

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO**

Priscila Schneider

**O ENFRENTAMENTO DAS FASES DO PROCESSO DE ADOECER DE IDOSOS
PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER PELOS FAMILIARES**

**FLORIANÓPOLIS
2004**

Priscila Schneider

**O ENFRENTAMENTO DAS FASES DO PROCESSO DE ADOECER DE IDOSOS
PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER PELOS FAMILIARES**

**Dissertação apresentada como requisito
parcial à obtenção do grau de Mestre em
Psicologia, Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, Curso de Mestrado, Centro de
Filosofia e Ciências Humanas.**

Orientador: Prof. Maria Aparecida Crepaldi

**FLORIANÓPOLIS
2004**

Dedico a minhas avós Maria de Lourdes Padilha, com quem viajava e curtia férias no sítio em minha infância, e Irminda Ritter Schneider, que me permitia brincar livremente e hoje sofre as limitações provocadas por uma demência.

AGRADECIMENTOS

Pelo apoio da minha família, meus pais e irmãos que me suportaram fechada muitas vezes no planeta das idéias...

Pelo carinho e amor de meu noivo Eriovaldo, que me fazia pisar na terra, no mundo dos sentimentos, depois de estar grande tempo mergulhada em abstrações...

Pela confiança da grande amiga Mônica, que acreditava em minha capacidade e compartilhava sua vida de modo especial com o Vitor (seu filho)...

Pelo auxílio, na compreensão e expressão textual, e amizade do Cris...

Pela amizade da Lu, companheira de travessias por mares comuns...

Pelo suporte emocional do Abel, ajudando-me a “enfrentar” as dificuldades do trabalho...

Pelo incentivo e apoio de professoras e colegas da gerontologia, Lúcia Takase, que me iniciou nos estudos na área, Ângela Alvarez, que coordena o grupo de ajuda mútua, parceira de trabalho interdisciplinar, e Sílvia A. Santos, que retornou de sua pós trazendo em sua bagagem conhecimentos valiosos...

Pelo apoio, incentivo e trocas com o pessoal das clínicas Affinitá, em especial ao Rogério G. Viotti, e Configuração, em especial a Goretti B. Zomer...

Pelas sementes plantadas pela equipe do NIPEG na construção do conhecimento e prática gerontológica...

Pelos questionamentos e contribuições teóricas dos professores do programa de pós-graduação da UFSC...

Em especial a Cida, minha orientadora, generosa nos conhecimentos compartilhados e habilidosa em avaliar meu trabalho com respeito e seriedade...

Pela disponibilidade, apoio e incentivo dos familiares do Grupo de Ajuda Mútua, em especial aos participantes desta pesquisa...

Pela tolerância e estímulo dos meus alunos de graduação da UNIVALI, em especial as estagiárias Gerusa, Darlin, Bruna, Celimar, Naira e Manoela, e da UNISUL, as alunas Fabiana de Souza e Amanda M. Pinheiro, que me acompanharam mais de perto nesta pesquisa...

Com a graça e a paz de Deus.

...frente a frente com a minha imagem no espelho mas já desligado dela, me transferi para um Outro sem nome e sem memória e por conseqüência incapaz da menor relação passado-presente, de imagem-objecto, do eu com outro alguém ou real com a visão que o abstracto contém.

(...) Sem memória esvai-se o presente que simultaneamente já é passado morto. Perde-se a vida anterior. E a interior, bem entendido, porque sem referências do passado morrem os afetos e os laços sentimentais. E a noção do tempo que relaciona as imagens do passado e que lhes dá a luz e o tom que as datam e as tornam significantes, também isso. Verdade, também isso se perde porque a memória, aprendi por mim, é indispensável para que o tempo não só possa ser medido como sentido.

(...) Para ele, agora ou ontem tudo era outrora, mundo alheio ou como tal. O constante e desinteressado desinteresse do homem desabitado de pessoas e de lugares, de tempo e de sentimentos.

(...) Ouvir e apagar logo-logo. Apagar. E ver, ver também contava. Ver pessoas (figuras) através dum vidro mudo e perde-las ato contínuo. Tudo sem angústia, como quem preenchesse o tempo numa serenidade terminal. Como quem, na desertificação que o invadia, fosse avançando para a morte cerebral num cenário de contornos indiferentes.

(...) Dava a idéia de que por enquanto sabia o que pretendia comunicar mas que já não comandava as palavras.

(...) Incomunicabilidade, pois. Incomunicabilidade total. Nem voz nem escrita e nem leitura tão pouco.

(...) A sorrir? Ou um sorriso para com ele e mais ninguém, outra hipótese.

(...) Os nomes. A preocupação de se reconhecer vivo, identificando-se pela identificação dos outros. Durante a travessia das trevas brancas os diálogos com a Edite (esposa) foram em grande parte uma busca de referências, um inquérito em total inconsciência da tentativa de se recapitular para voltar a ser indivíduo com passado. A família e os visitantes que lhe apareciam quem eram? Onde vinham e que ligações tinham com ele? O pior é que raramente se preocupava em os situar na sua vida (tinha aceitado que não era capaz, foi a impressão com que eu fiquei até hoje) e, quando muito, punha-se a olha-los sem ver.

(...) Não havia sombras não podia haver a não ser a do Outro que andava por lá o Outro que afinal não era mais que uma sombra saída de algures de mim e a deslocar-se por si só não se sabe em que direcção nem com que objetivo uma sombra branca corrida no branco

(...) Adiante. Corredor para frente, corredor para trás, o Outro que se desdobrou de mim comporta-se naquele planeta como um figurante gratuito que o destino acrescentou à paisagem.

(...) Eu, o Outro em mim, em viagem de passos perdidos e a interrogar-me se não estaria a caminhar para a loucura. E o caso é que, desconcertante ou não, a pergunta aconteceu. E para maior surpresa, não a esqueci. Loucura, caminho para a loucura, a questão chegou-me com uma insistência passageira, mas no estado em que me encontrava o que seria para mim a loucura?

(...) Pensando-a a esta distância, admito que essa perturbação se possa dever a um eco da minha identidade do passado.

José Cardoso Pires

(escritor português, que esteve acometido por uma isquemia temporária e em apontamentos descreveu sua experiência de déficit cognitivo)

SCHNEIDER, Priscila. O Enfrentamento das fases do processo de adoecer de idosos portadores da doença de Alzheimer pelos familiares. Florianópolis, 2004. 173f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientador: Maria Aparecida Crepaldi

Defesa: 17/12/04

Trata-se de uma pesquisa qualitativa junto a familiares de idosos portadores da Doença de Alzheimer (DA), que teve como objetivo investigar como os familiares cuidadores enfrentam o processo de demência de seus entes. Partiu-se de uma observação participante de campo em um grupo de ajuda mútua para familiares de portadores de demência. Em seguida, foram feitas entrevistas semi-estruturadas com 15 familiares de idosos portadores da DA. Para identificar a fase do adoecimento de cada portador, foi aplicada a escala CDR (*Clinical Dementia Rating*). Foram descritas a estrutura, a dinâmica familiar e a história da doença dos portadores de cada família, junto a um genetograma, e realizou-se análise de conteúdo das entrevistas. Observou-se que, na maioria das famílias, as cuidadoras principais eram as filhas. Destacaram-se três grupos temáticos: 1) relação entre família e portador; 2) cuidados ao portador; 3) processo de enfrentamento. Na fase inicial, o desconhecimento marcava o contato com a doença. A negação era evidente nas fases média e moderada, seguida por uma adaptação, pelo confronto com a realidade da doença nas fases moderada e severa. Nas fases profunda e terminal os familiares relataram as perdas ocorridas com o agravamento da DA de seus pais. O cansaço estava presente em todo o processo. O grupo de ajuda mútua pareceu oferecer suporte para o melhor enfrentamento da família em relação à DA.

Palavras-chave: Enfrentamento. Doença de Alzheimer. Família.

ABSTRACT

SCHNEIDER, Priscila. How relatives cope with the stages of the sickening process of elders with Alzheimer Disease. Florianópolis, 2004.

This is a qualitative research made with relatives of elders with Alzheimer Disease (AD), whose objective was to investigate how the caregiving relatives cope with the process of dementia of their beloved ones. The present research started from a field participant observation within a group of mutual help for relatives of people with dementia. Afterwards, semistructured interviews with 15 relatives of elders with AD were made. In order to identify the stage of sickening of each person, the CDR (Clinical Dementia Rating) scale was applied. The structure, the familial dynamics and the history of the disease of the patients of each family were described, along with a genetic map, and the analysis of the interviews content was accomplished. It was possible to observe that, in most of the families, the main caregivers were the daughters. There were three main thematic groups: 1) the relationship between the family and the patient with AD; 2) cares to the patient; 3) process of coping. In the initial stage, the ignorance was the main characteristic of the contact with the disease. The denial was evident in the medium and moderate stages, followed by the adaptation and by the confrontation with the reality of the disease in the moderate and severe stages. In the deep and terminal stages, the relatives related the losses that occurred with the aggravation of their parents' AD. Tiredness was present during the entire process. The mutual help group seemed to offer support for the relatives to cope with the AD.

Key words: Coping. Alzheimer Disease. Family.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Quadro dos familiares e portadores de acordo com as fases da doença, tempo com a doença, idade, e parentesco	49
QUADRO 2: Relação das categorias e sub-categorias do grupo temático Relação entre família e portador	94
QUADRO 3: Relação das categorias e sub-categorias do grupo temático Cuidados ao Portador	95
QUADRO 4: Relação das categorias e sub-categorias do grupo temático Processo de Enfrentamento	96

GLOSSÁRIO DAS PATOLOGIAS E TERMOS MÉDICOS

Acetilcolina: neurotransmissor que facilita a transmissão de informações no cérebro.

Apolipoproteína E4: marcador biológico genético para estimativa de risco de DA.

Afasia: dificuldades de comunicação relativa à linguagem.

Anomia: dificuldade de nomear objetos e expressar o que pensa.

Anticolinesterásicos: medicamentos que inibem a acetilcolinesterase.

Antidepressivos: drogas utilizadas no tratamento da depressão que agem no sistema nervoso central de maneiras diferentes de acordo com sua classe. Os mais utilizados são os inibidores de recaptação de serotonina.

Antipsicóticos ou neurolépticos: depressores do sistema nervoso central, utilizados no caso de agitação psicomotora e surtos psicóticos, relacionados ou não a quadros demenciais.

Apraxia: problema de ordem motora ou para realizar movimentos ou atividades.

Avaliação neuropsicológica: avaliação das funções cognitivas.

Benzodiazepínicos: depressores do sistema nervoso central (sedativos, calmantes).

Beta-bloqueadores: são medicamentos que agem bloqueando os receptores beta-adrenérgicos.

Biópsia: análise patológica de tecido em vivo.

Clivagem da proteína beta-amilóide: processo de quebra da proteína beta-amilóide.

Colina acetiltransferase: enzima que quebra a acetilcolina.

Diabetes: caracteriza-se pela diminuição ou ausência de insulina, que é produzida no pâncreas, e resulta na dificuldade de metabolização da glicose.

Doença de Creutzfeld-Jacob: é uma demência de rápida evolução (a maioria dos afetados morrem em menos de um ano) causada por príons. Tem como sintomas iniciais para alguns indivíduos fadiga, alteração do sono e diminuição do apetite;

para outros, perda de memória e confusão mental, e ainda outros apresentam afasia, déficit visual e hemiparesias.

Doença de Parkinson: doença neurológica progressiva, provocada pela degeneração de células da substância negra, no cérebro, que produzem a dopamina. Este neurotransmissor interfere nos movimentos da pessoa. A sua falta gera rigidez muscular e tremores, mas, não afeta a memória ou a capacidade intelectual.

Emaranhados neurofibrilares: estruturas presentes nas células que se formam pelo acúmulo de filamentos helicoidais.

Estabilizadores do humor: medicações usadas para tratamento do transtorno bipolar do humor (maníaco-depressivo). O lítio é a substância padrão e a mais específica para seu tratamento.

Hepatotoxicidade: toxidade, ao fígado, de substâncias, como as utilizadas no tratamento da DA.

Hipertensão: aumento acentuado da pressão arterial de forma crônica.

Incontinência urinária: incapacidade de controlar os esfíncteres da uretra.

Incontinência fecal: incapacidade de controlar os esfíncteres do ânus.

Isquemia: redução do fluxo sanguíneo em uma região do cérebro.

Necropsia: análise patológica de tecido após a morte da pessoa.

Peptídeo beta-amilóide ou β amilóide: proteína que se agrega formando as placas senis.

Placas neuríticas ou senis: acúmulo de proteína beta-amilóide, cercada por acúmulo de neuritos degenerados e emaranhados neurofibrilares.

Sonda parenteral: é sonda ligada a vaso sanguíneo, utilizada com objetivo de administrar substâncias, como, por exemplo, para suprir as necessidades nutricionais de uma pessoa que não pode se alimentar normalmente.

Sonda Vesical: sonda ligada à bexiga para possibilitar a eliminação de urina.

SUMÁRIO

RESUMO.....	vi
LISTA DE QUADROS	viii
GLOSSÁRIO DE PATOLOGIAS E TERMOS MÉDICOS	ix
INTRODUÇÃO.....	1
1. MARCO TEÓRICO.....	5
1.1. Família e ciclo vital.....	5
1.2. O envelhecimento na família e a doença.....	10
1.3. Doença de Alzheimer.....	16
1.4. A família e os cuidados com o idoso.....	27
1.5. Estresse e enfrentamento (<i>coping</i>) da doença de Alzheimer.....	31
2. OBJETIVOS	44
3. MÉTODO.....	45
3.1. Caracterização da Pesquisa.....	45
3.2. Estudo Preliminar.....	46
3.2.1. Participantes	46
3.2.2. Procedimentos.....	47
3.3. Estudo Principal.....	48
3.3.1. Participantes.....	48
3.3.2. Procedimentos.....	50
3.3.3. Natureza e análise dos dados.....	51
4. RESULTADOS	53
4.1. Apresentação das famílias	53
4.1.1. Família Alves	53
4.1.2. Família Amaral	57
4.1.3. Família Andrade	60
4.1.4. Família Bitencourt	62
4.1.5. Família Brandão	65
4.1.6. Família Borba	68
4.1.7. Família Brito	71
4.1.8. Família Camargo	73
4.1.9. Família Campos	76
4.1.10. Família Costa	79
4.1.11. Família Cunha	82
4.1.12. Família Domingues	84
4.1.13. Família Duarte	86
4.1.14. Família Essen	88
4.1.15. Família Everling	91
4.2. Apresentação dos grupos temáticos e categorias	94
5. INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	97
5.1. Grupo temático I: Relação entre família e portador	97
5.1.1. Proximidade anterior à doença	97
5.1.2. Distância anterior à doença	98
5.1.3. Conflito familiar anterior à doença	98
5.1.4. Proximidade posterior ao surgimento da doença	99
5.1.5. Distanciamento durante a doença	99
5.1.6. Conflito familiar durante o processo com a doença	101
5.1.7. União da família	103
5.1.8. Papel de cuidar	104

5.2. Grupo Temático II: Cuidados aos portadores	106
5.2.1. Cuidados necessários aos portadores	106
5.2.2. Facilidades no cuidado dos portadores	110
5.2.3. Dificuldades no cuidado dos portadores	112
5.2.4. Significados da tarefa de cuidar	117
5.2.5. Recursos para o cuidado do portador	120
5.3. Grupo Temático III: Processo de Enfrentamento	127
5.3.1. Reação inicial	127
5.3.2. Compreensão da doença	128
5.3.3. Crenças	133
5.3.4. Negação	134
5.3.5. Adaptação	138
5.3.6. Perda	140
5.3.7. Impacto da doença	151
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	153
7. REFERÊNCIAS	159
APÊNDICES	168
ANEXOS	172

O ENFRENTAMENTO DAS FASES DO PROCESSO DE ADOECER DE IDOSOS PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER PELOS FAMILIARES

A população idosa no mundo cresce ano a ano. Tal crescimento, conforme Mazo, Lopes & Benedetti (2001), é decorrente de uma diminuição da mortalidade e do controle da fecundidade e da migração. Há também a mudança no padrão reprodutivo, que ocorre por diversas razões relativas principalmente à urbanização. Junto a isso, de acordo com Veras (2000) e Alvarez (2001), há também a melhora da qualidade de vida. Neste caso, Veras (2000) considera como qualidade de vida a melhoria nutricional, higiene pessoal, melhores condições sanitárias e ambientais. E, ainda, ao lado da qualidade de vida, aponta os avanços médicos como fatores que influenciaram na maior longevidade e no conseqüente aumento da população idosa.

No Brasil, conforme Mazo & cols. (2001), em 1996 os idosos (acima de 60 anos) representavam 8,7% da população. Estima-se para o ano de 2020 que essa população dobre, tornando-se 14,7% da população total. De acordo com Veras (2000), o Brasil será a sexta população de idosos do mundo em números absolutos.

Junto a essa população há necessidades específicas de atendimento de saúde, dado o aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, entre outras. A incidência da doença de Alzheimer aumenta progressivamente com o avanço da idade, assim como a doença cérebro-vascular associada a ela. "A prevalência de demência aumenta bastante com a idade, dobrando a cada cinco anos, aproximadamente, a partir dos 65 anos" (Nitrini, 2000, p. 23).

Numa pesquisa realizada sobre a prevalência de demência em diversas regiões do mundo, ao analisar estudos epidemiológicos de 1994 a 2000, Lopes & Bottino (2002) apontam, que acima dos 65 anos de idade, a prevalência média de demência variou entre 2,2% na África, 5,5% na Ásia, 6,4% na América do Norte, 7,1% na América do Sul e 9,4%

na Europa. No Brasil, a prevalência média foi de 7,1%. Em todas as regiões, há maior prevalência entre as mulheres e, entre as demências, a mais prevalente é a doença de Alzheimer, seguida da demência vascular.

Assim, essa doença, que vem ocorrendo mais freqüentemente, dada a sua incidência na faixa da população que mais tem aumentado (os idosos), é pouco conhecida e exige cuidados específicos para os quais a sociedade se vê despreparada. Desse modo, pode-se compreender que a demência é um problema de saúde pública (Caldas, 2002; Lopes & col., 2002).

A demência é uma síndrome cuja denominação refere-se à perda de funções cognitivas, de forma global, não havendo alteração da consciência do indivíduo, e é consequência de disfunção cerebral (Marques, 1997). Cabe ressaltar que a ausência de alteração de consciência aqui citada refere-se a noção neuropsicológica, que a associa ao sentido de estado vigília.

Clinicamente, esta se caracteriza pelo déficit progressivo da memória, da linguagem e das habilidades visoespaciais, entre outros aspectos cognitivos e comportamentais. De acordo com Chaves (2000), as demências têm seu início geralmente insidioso e originam-se em um processo patológico.

Os acometidos pela doença de Alzheimer serão aqui tratados como portadores da doença de Alzheimer. O termo *portador*, segundo o dicionário Aurélio, quer dizer “aquele que porta ou conduz, ou traz consigo, ou em si”. O termo *dementado* significa “aquele que perdeu o juízo; demente”, e *demente*, “que ou quem apresenta demência” e, popularmente, “louco insensato”. Desse modo, uma ou outra forma de tratar essas pessoas possui sentidos diferentes. Assim, tem-se o objetivo de evitar qualquer entendimento pejorativo que o termo poderia sugerir, ou uma compreensão errônea, visto que os termos *dementado* ou *demente* dizem respeito a qualquer tipo de demência e reduzem a compreensão da pessoa à doença que ela apresenta. Ou seja, de fato, as

pessoas podem ser portadoras de demência ou da doença de Alzheimer, mas a doença não as caracteriza como um todo.

Na doença de Alzheimer, o início se dá de forma gradual e é acompanhado de grande ansiedade, tanto do portador, quanto dos seus familiares, pela dificuldade de seu diagnóstico nessa fase. Após o diagnóstico, ocorre um período de adaptação dos familiares, havendo necessidade de reorganização de papéis e compreensão do que se passa com o portador. Como o curso da doença de Alzheimer é progressivo, há poucos períodos de alívio e contínua mudança de papéis, ocorrendo tensão pelo risco de exaustão dos familiares e cuidadores e pelo acréscimo de tarefas. Portanto, a doença de Alzheimer é caracterizada pela progressiva dependência dos portadores.

Dessa forma, é necessário o estudo não apenas da doença de Alzheimer e seu curso, mas também da família que vivencia o processo de demência de seu ente, tendo em vista a complexidade da situação como um todo. A maioria dos trabalhos a respeito de familiares de portadores da doença de Alzheimer enfoca a família como cuidadora, preocupando-se em compreender o impacto da doença sobre os cuidadores (principalmente familiares) (Garrido, 2001), o estresse do processo de cuidar (Neri, 1993; Pearlin, Mullan, Semple, Skaff, 1990), os significados do cuidado (Sommerhalder, 2001), o sentido de ser cuidador (Caldas, 2001), entre outros aspectos. Deste modo, os estudos apontam para questões específicas do processo, sem que seja observada a relação desses aspectos com o ciclo vital, que envolve não apenas a geração do portador, mas até quatro gerações freqüentemente (Carter & McGoldrick, 1995).

Neste estudo, procurou-se focar não apenas os familiares cuidadores, mas a família como um todo, por se observar a necessidade de compreender como a doença de Alzheimer afeta aos membros da família e a dinâmica familiar. Isso implicou ainda em não se restringir apenas a uma análise da família considerando a sua função de cuidadora dos membros afetados pela doença.

Desde 1999, vem-se acompanhando o trabalho realizado através de um projeto de extensão da UFSC, com um grupo de ajuda mútua para familiares de portadores da doença de Alzheimer, inicialmente como bolsista do CNPq e profissional voluntária e depois como professora de alunos que desenvolveram seu estágio de graduação. Durante esse período, buscou-se atender às demandas dessa população no que concerne à busca de conhecimento, de modo que o interesse no presente estudo foi motivado por essa experiência.

Além disso, a partir dos dados levantados pela revisão de literatura e por um estudo preliminar, descrito no método, chegou-se à seguinte questão de pesquisa:

Como os familiares enfrentam o processo de demência dos idosos portadores da doença de Alzheimer?

1. MARCO TEÓRICO

1.1. Família e ciclo vital

Há uma diversidade de concepções de família, assim como das formas como esta se apresenta nas diversas sociedades e ao longo da história da humanidade.

A partir de uma compreensão ecossistêmica, a família é entendida como um sistema aberto definido por sistemas de relações dinâmicas e flexíveis em constante mudança. Os indivíduos integrantes da família são sujeitos ativos, os quais possuem uma história que não se reduz à dinâmica desta e representa um momento permanente de ruptura e confrontação dentro dela (Gonzalez-Rey, 1999).

O sistema familiar, constituinte da subjetividade social, tem sua própria história, que é parte da história do sujeito. A relação entre a família e seus membros é complexa, sendo o sentido da dinâmica familiar constituído de modo diferente em cada um dos sujeitos que a integram (Gonzalez-Rey, 1999).

A família é a matriz da identidade dos indivíduos, que é dada pelo sentido de pertencimento e pelo sentido de separação de seus membros. O sentido de pertencimento aparece como acomodação de seus membros à família, e o sentido de separação aparece na medida em que os membros da família pertencem a subsistemas familiares diferentes e participam de grupos extrafamiliares (Minuchin, 1982).

As mudanças em membros individuais do grupo familiar tanto, nas questões de relacionamento de grupo, como de personalidade individual geram impacto no sistema como um todo. “A família é mais que a soma de suas partes” (Carter & McGoldrick, 1995, p. 8). Ela se define pela configuração subjetiva de cada um de seus membros dentro da história familiar, que é um momento do desenvolvimento de uma configuração da subjetividade social (Gonzalez-Rey, 1999).

A história de cada família compõe um ciclo vital. Isto é compreendido na teoria do desenvolvimento da família, perspectiva teórica que recebeu a influência de Milton Erickson e Erik Erickson. O primeiro buscou relacionar a abordagem individual ao ciclo de vida familiar como referência para intervenções terapêuticas, e o segundo estudou o ciclo de vida individual, relacionando-o com a formação da identidade, resgatando aspectos psicológicos e sociais que ele denominava de relatividade psicossocial. Erik Erickson marcou a história dos estudos sobre o desenvolvimento humano ao contemplar a vida inteira dos indivíduos na lógica de desenvolvimento, rompendo com teorias anteriores, que supunham o desenvolvimento até a adolescência, seguida por declínio físico e psicológico (Neri, 2002). Diferente do que acontece biologicamente, em que é possível observar certa universalidade dos fenômenos do desenvolvimento, no ciclo de vida descrito por Erik Erickson é considerada a estrutura social, que pressupõe a influência de aspectos históricos e culturais.

Um dos primeiros estudiosos a estruturar pesquisas apoiadas nessa perspectiva foi o sociólogo E. Duvall, que em 1957, descreveu o ciclo de vida familiar em oito etapas, tomando como critérios para definir as fases desse ciclo eventos nodais e entradas e saídas de membros da família (Cervený, 1997).

Atualmente, um dos mais respeitados estudos sobre ciclo vital da família é a obra de Carter & cols. (1995), que descreveram os estágios de desenvolvimento familiar na classe média tradicional de estadunidenses do final do século XX, as mudanças de determinados padrões e a perspectiva clínica de atuação com famílias, considerando as questões desenvolvimentais.

Carter & cols. (1995) sistematizaram a compreensão do ciclo de vida em seis estágios. O primeiro estágio, “saída de casa: jovens solteiros”, é caracterizado pela saída dos jovens solteiros da casa dos pais, que sofrem processo de diferenciação em relação à família de origem, aquisição de autonomia financeira e profissional e o desenvolvimento

de relacionamentos íntimos com outros jovens adultos. O segundo estágio, “a união de famílias no casamento: o novo casal”, é marcado pela formação do sistema de casal e a reorganização dos sistemas familiar e social mais amplos para incluir o cônjuge na família. O terceiro estágio, “famílias com filhos pequenos”, é o momento em que o casal abre espaço para a chegada de novos membros, os filhos. Há adaptação para assumir a educação dos filhos e sustentá-los e a família redefine papéis de pais e de avós. No quarto estágio, “famílias com adolescentes”, a família vive mudanças importantes nas três gerações. A geração dos avós está mais fragilizada, gerando necessidade de reorganização do sistema para cuidar dos membros mais velhos. A geração mais nova, a dos adolescentes, movimenta-se para dentro e para fora do sistema, requerendo flexibilidade dos pais para lidar com sua autonomia, e a geração do meio apresenta um novo foco sobre o trabalho e o casamento no meio da vida. O quinto estágio, “lançando os filhos e seguindo em frente”, redefine seus limites com a saída dos filhos de casa e voltando à vida em casal. A relação com os filhos passa a ser entre adultos e, freqüentemente, inclui genros, noras e netos. Junto a isso, a geração mais idosa morre, trazendo a necessidade da aceitação de sua finitude. Por fim, o sexto estágio, “famílias no estágio tardio da vida”, é quando os pais tornam-se idosos, sofrendo mudanças na sua capacidade funcional e passando a assumir novos papéis geracionais. Eles já não ocupam o papel central, agora assumido pela geração do meio, podendo revisar sua vida e enfrentar a morte do cônjuge e também a própria, o que traz a necessidade de apoio dos filhos para o seu cuidado.

Vale lembrar que essa compreensão do ciclo de vida familiar é característica de como a família de classe média estadunidense se organiza diante dos processos de desenvolvimento, o que foi construído histórica e culturalmente entre os estadunidenses.

No Brasil, Cervený, Berthoud & cols. (1997) realizaram um estudo sobre o ciclo de vida de famílias paulistas, procurando mapear aspectos relativos à estrutura e dinâmica

familiar de 1105 famílias. Quatro fases do ciclo de vida familiar foram validadas: fase de aquisição, fase adolescente, fase madura e fase última.

Na fase de aquisição, as aquisições são o eixo propulsor da família que está se formando e atuam como modeladores do núcleo que se inicia. Na fase adolescente, os filhos entram na adolescência, e os pais, na meia idade, quando revêem as escolhas profissionais e realizações, entre outras questões. Na fase madura, há duas ou mais gerações que necessitam de apoio. A geração mais velha vivencia perdas e lutos, oferecendo menos segurança aos membros da família. Os filhos tornam-se pais, precisando da ajuda dos seus que, então, tornam-se avós. A geração mais nova tende a encontrar dificuldades de inserção no mercado de trabalho e dependem do apoio dos pais para o seu sustento. Por fim, na fase última, ocorre o retorno à vida a dois, podendo haver mais intimidade ou distância no casal, bem como a aposentadoria. Acontece o balanço intergeracional, em que se observam as realizações e as decepções, sem que haja tempo para reparações ou mudanças drásticas. As pessoas necessitam de ajuda mútua e companheirismo para viver bem essa fase (Cerveny & cols, 1997).

A família assume e renuncia às funções de proteção e socialização de seus membros de acordo com as solicitações culturais. A sociedade urbana trouxe mudanças, principalmente quanto às funções da família, sendo tarefas consideradas familiares a educação de crianças e o cuidado dos idosos, que são freqüentemente delegadas a instituições como escolas e asilos (Minuchin, 1982).

A família, ao mesmo tempo em que é a sede do desenvolvimento psicossocial de seus membros, tem uma função societária, acomodando-se à sociedade e assegurando a continuidade da cultura, junto às fontes extrafamiliares de socialização e apoio ao desenvolvimento dos indivíduos. “A família é um sistema aberto em transformação; isto é, constantemente recebe e envia *inputs* para e do extrafamiliar, e se adapta às diferentes exigências dos estágios de desenvolvimento” (Minuchin, 1982, p. 56).

Padrões transacionais mantêm-se através de regras genéricas de organização da família e regras idiossincráticas definidas entre os familiares, que regem o comportamento dos seus integrantes. Quando há mudanças, a família deve ser capaz de fazer uso de padrões transacionais novos ou alternativos, sem perder a continuidade, o que gera referência necessária para seus membros. As regras funcionam como fronteiras entre os subsistemas que compõem a família definindo a sua participação no grupo (Minuchin, 1982).

As fronteiras podem ser muito fechadas em relação ao mundo e frouxas entre si, ou extremamente permeáveis em relação ao mundo e rígidas entre si. Tais formas de apresentação das fronteiras configuram padrões de interação. Quando as fronteiras são frouxas, pouco definidas ou difusas, as famílias são emaranhadas, e quando as fronteiras são rígidas, as famílias são desligadas (Minuchin, 1982).

As famílias são funcionais quando as fronteiras entre seus membros são nítidas, fluidas e flexíveis, visto que sua função é proteger a diferenciação e comunicação do sistema. Elas encontram-se entre a superproteção e o abandono entre seus membros. A vivência nos extremos, com fronteiras muito rígidas ou muito difusas, pode facilitar a ocorrência de patologias. Nas famílias emaranhadas, a autonomia é pouco presente, enquanto nos sistemas desligados o sentido de independência pode ser distorcido (Minuchin, 1982).

Compreende-se que há trocas de informações e mudanças que se estabelecem entre os sistemas pela tendência à desordem ou entropia. Segundo Zinker (2001), há uma luta constante entre ordem e desordem, pois não há possibilidade de estar em constante equilíbrio.

Durante o processo de desenvolvimento familiar, a transição entre as fases do ciclo de vida pressupõe mudanças que podem ser vivenciadas como crises. Essas crises, para serem superadas, exigem a participação de todos os membros da família na aquisição de

habilidades para lidar com novas necessidades que se colocam a cada fase (Carter & cols., 1995).

Entretanto, as crises conduzem a rupturas no sistema quando o desenvolvimento de um ou mais membros se torna incompatível com o desenvolvimento familiar. Isso provoca também uma crise do sujeito, caso não consiga sustentar seu posicionamento individual quanto à resistência da família (Gonzalez-Rey, 1999).

Os sentidos subjetivos associados às experiências atuais do sujeito representam um momento constituinte de novos sentidos subjetivos da dinâmica familiar, ou um momento de crise nas famílias incapazes de crescer junto com o crescimento de seus membros (Gonzalez-Rey, 1999). Então, pode-se supor que, no caso de uma doença, sua presença pode sinalizar uma dificuldade da família em integrar novas demandas ou necessidades atuais, para superar as crises.

1.2. O envelhecimento na família e a doença

Assim como a infância e a adolescência foram socialmente inventadas nos séculos dezoito e dezenove respectivamente, a terceira idade pode ser considerada uma invenção do século XX, ocorrida a partir de mudanças nos padrões de ciclo de vida familiar, com a diminuição do índice de natalidade e o aumento da longevidade (Carter & cols., 1995).

Além das mudanças no ciclo de vida familiar, “a padronização da infância, da adolescência, da idade adulta e da velhice pode ser entendida como respostas a mudanças estruturais na economia” (Debert, 1998, 59).

Categorias e grupos de idade implicam na manutenção de uma compreensão de mundo que contribui para afirmar as posições de cada indivíduo em espaços sociais específicos (Debert, 1998). Na cultura ocidental as idades são delimitadas e

institucionalizadas política e juridicamente, sendo uma dimensão indispensável na organização da sociedade.

Conforme Mazo & cols. (2001), a Organização das Nações Unidas (ONU) definiu, de acordo com critérios econômicos, o ciclo de vida em primeira idade (improdutiva - crianças e adolescentes), segunda idade (ativa - jovens e adultos) e terceira idade (inativa - idosos). Cronologicamente, a terceira idade foi definida a partir dos 60 anos, nos países em desenvolvimento, e 65 anos de idade, nos desenvolvidos. O termo *terceira idade* foi criado na França para definir a classe de aposentados emergente na época. Esta designação do envelhecimento apoiou-se em um critério econômico (Neri & Freire, 2000).

Envelhecimento é um processo universal de difícil definição, não podendo ser considerado apenas como transcurso de tempo, conforme aponta Veras (1999), segundo o qual esse processo deve ser entendido através do modo como o indivíduo vive, além de sua idade. Há mudanças que ocorrem de forma correspondente à idade cronológica, como a maturação biológica e a socialização; às circunstâncias históricas e culturais; ou às circunstâncias não universais (Neri, 1995). Essas variáveis estão em constante interação, modificando-se ao longo do tempo e variando de indivíduo para indivíduo. A adaptação a essas mudanças envolve o equilíbrio entre as perdas e os ganhos.

Uma condição para a superação de perdas inevitáveis do envelhecimento é o equilíbrio entre limitações e potencialidades (Neri, 1995). Veras (1999) chama a atenção para a experiência de vida como suporte para a superação das transformações presentes na velhice, valorizando as vivências afetivas, muitas vezes consideradas negativas, como a morte, a aposentadoria etc.

Os idosos junto à família no estágio tardio da vida enfrentam importantes desafios de adaptação às mudanças relacionadas a esse período, segundo Walsh (1995). A psicopatologia de idosos muitas vezes está relacionada a dificuldades de adaptação aos

eventos dessa fase da vida. Há que se considerar que a situação da velhice é muito diversa, sendo influenciada pela sociedade e pela cultura, como afirma Loureiro (1998).

Segundo Carter & cols. (1995), os relacionamentos familiares têm se tornado voluntários, ao contrário do passado, quando eram obrigatórios, sendo assim mantidos pelos valores e costumes da época. Dessa forma, hoje, quando esses laços tornam-se opcionais, as responsabilidades de um membro com o outro, o senso de identidade e a riqueza de seu contexto emocional e social são desconsiderados. Tais questões têm repercussões para a superação de crises, doença e cuidado de seus membros. Além disso, as vivências de doença e morte, tão freqüentes entre os idosos, são de difícil assimilação pela família, tendo seu impacto nas várias gerações (Carter & cols., 1995).

Durante o envelhecimento, todos os órgãos e sistemas do corpo humano têm suas reservas funcionais diminuídas sem, necessariamente, afetar o funcionamento do organismo como um todo. O envelhecimento não é determinado pelos processos de doença. Pelo contrário, pode ser vivenciado com qualidade, o que é compreendido como velhice bem-sucedida (Vieira & Ramos, 1996; Levy & Mendonça, 2000).

Entretanto, Guedes (2000) levanta o questionamento de que a velhice bem-sucedida e a qualidade de vida, na qualidade de valores hegemônicos no campo da geriatria e da gerontologia e que sustentam práticas voltadas para a atividade, a inclusão, e a autonomia dos idosos, são universalizantes, abrindo pouco espaço para a compreensão de diferenças presentes nos contextos sociais em que a velhice se constitui.

Entretanto, os estudos sobre a qualidade de vida e a velhice bem sucedida (Pascoal, 2000; Neri, 1993; Neri, 2004) são importantes por traçar indicadores de saúde, necessários para orientar ações junto a camada da população envelhecida e idosa.

Um idoso portador de uma doença crônica, que mantém seu tratamento e cuidado com a saúde, não perde sua capacidade funcional nem deixa de ser saudável em um sentido mais amplo apenas por apresentar esse problema (Vieira & col., 1996).

Há que se considerar, porém, conforme Rolland (1995), que cada doença impõe demandas psicossociais diferentes, havendo interfaces entre o seu curso e o ciclo de vida individual e familiar. Nas doenças crônicas, que são mais freqüentes entre os idosos, como o início se dá de forma gradual, há tempo para ajustamento à situação, diferentemente do que ocorre com as doenças que incidem de forma aguda.

No caso de doenças que afetam a cognição, a incapacitação gerada pelo prejuízo da cognição, junto à lenta evolução, segundo Rolland (1995), exigem flexibilidade da família para reorganizar seus papéis e utilizar recursos externos a ela. Quando não se trata de uma doença fatal, que pode levar o portador a viver com ela por muito tempo e falecendo em decorrência de outras doenças, não ocorre o desencadeamento de preocupações cotidianas com a morte.

Walsh (1995) relata, sobre a família de classe média tradicional na sociedade de estadunidenses, que 70% dos idosos residem com seus cônjuges ou outros parentes. Entre os que vivem sós, a maioria relata tentativas de manutenção do contato com seus filhos, nem sempre obtendo sucesso, e 3% não têm contato com os filhos. O vínculo emocional e de apoio mútuo é mantido num padrão denominado de "intimidade à distância".

A organização das famílias brasileiras tem, historicamente, como matriz a família patriarcal, rural, escravista, poligâmica (Aquino & Cabral, 2002). Entretanto, é preciso considerar a diversidade étnico-cultural, originada da massa de ex-escravos e miscigenados de origem africana e indígena, que foi sufocada pelo racismo, na tentativa de sustentar a superioridade de brancos de origem européia sobre etnias de menor prestígio, que inclusive justificava a dominação colonial escravista (Neder, 2004). E assim, até os dias atuais, a organização das famílias brasileiras é diversa, o que gera a convivência entre famílias matrilineares, patrilineares, poligâmicas etc.

Além disso, as famílias brasileiras passaram por muitas mudanças junto às

transformações econômicas. No século XVIII, as mulheres passaram a trabalhar fora do âmbito doméstico, mesmo que em atividades marginais ao processo de produção, o que criou mudanças, tanto nas relações de gênero, quanto na organização das famílias (Samara, 2002).

No Brasil, hoje, predominam as famílias nucleares (75,93%, em 1991), com poucos integrantes, principalmente nas áreas urbanas. Entretanto, a partir da década de 1970, a historiografia brasileira passou a considerar que há múltiplos modelos familiares no Brasil e um sistema patriarcal modificado (Samara, 2002).

Os idosos (acima de 60 anos de idade) estavam presentes em 25% das famílias brasileiras em 1980, embora representassem apenas 10% da população (Aquino & col., 2002). Hoje há interdependência entre os idosos e os membros das famílias, na medida em que nem sempre eles são dependentes dos filhos economicamente. Mas cerca de 20% das pessoas vivem na condição de “parentes” do chefe do domicílio e, portanto, são dependentes (Aquino & col., 2002).

Quanto à responsabilidade dos mais jovens com o grupo familiar, o individualismo cresce como conduta que se sobrepõe ao bem comum. Estudos indicam que um maior número de filhos aumenta a chance dos pais receberem apoio na velhice, ou diminui a carga colocada sobre um número menor de filhos (Aquino & col., 2002).

As mulheres são mais longevas do que os homens, respondendo por cerca de 55% dos idosos com mais de 65 anos em 1996, sendo esse um fenômeno que repercute nas relações familiares. As idosas tendem a depender mais de cuidados da família do que os homens, além de possuírem menor tempo de vida saudável do que eles. Normalmente as mães são cuidadas por suas filhas, visto que ficam viúvas, e os homens são mais freqüentemente cuidados pelas esposas (Aquino & col., 2002).

Havia quatro modelos de famílias de idosos no Brasil em 1991. A família nuclear

(43,03%), quando as pessoas conviviam conjugalmente, a estendida (40,80%), quando moravam com os filhos, a composta (4,48%) e a unipessoal (11,64%). Na hierarquia das relações familiares, as mulheres, à medida que envelhecem, ocupam cada vez mais a posição de chefe das famílias, representando um percentual de 33,9%, nas famílias com idosos (Aquino & col., 2002).

Historicamente, a idade conferia um *status* de maior valor ao idoso, o que foi se perdendo, de tal forma que hoje o papel social do idoso não é claramente definido, ao contrário dos jovens, que tem seu *status* salientado. O papel e o *status* são estruturados na família, em uma dinâmica em que o poder e a autoridade se interpõem.

Em um estudo a respeito dos vínculos desenvolvidos entre avós, pais e netos, Ruschel & Castro (1998) apontam que os idosos têm buscado a valorização de sua condição humana lutando contra as representações sociais limitantes, mesmo com flutuações em sua auto-estima. Foram pesquisadas idosas de 60 a 72 anos, participantes da UNITI (Universidade para Terceira Idade da Universidade Federal do Rio Grande do Sul) e jovens entre 16 e 24 anos. As idosas pareciam carregar resquícios da responsabilidade total sobre a educação e vida dos filhos, enquanto demarcavam o poder matriarcal. Para os jovens, a sabedoria e a experiência de vida estava associada ao poder. O poder dos pais presente na tentativa de influenciar suas escolhas era visto como negativo, gerando conflitos. O poder dos avós sobre os netos afluía de modo sutil, pois sua influência era percebida sem muita resistência, como na relação com os pais. E os avós assumiam posturas mais flexíveis e permissivas com os netos, diferente de sua antiga postura com os filhos, o que pode ser compreendido como uma forma de manter o poder na família. A autoridade dos pais era preservada, enquanto os avós gozavam da liberdade de afeto. A geração intermediária, dos pais, era o elo entre a mais velha, que se encontrava em processo de retirada da participação social efetiva, e a mais nova, que assumia lugar na vida social.

1.3. Doença de Alzheimer (DA)

A demência de tipo Alzheimer, segundo Marques (1997), foi apontada por Alois Alzheimer em 1907, sendo histologicamente observada como degenerações neurofibrilares no córtex cerebral. Hoje sabe-se que essas degenerações caracterizam a doença de Alzheimer apenas quando aparecem em número elevado no cérebro. Conforme Chaves (2000), há placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares no hipocampo e neocórtex. Essas degenerações neurofibrilares nos neurônios ocorrem em torno dos vasos cerebrais e meníngeos, e como depósito cerebral. Quanto mais densas essas lesões, maior é o grau de demência. Elas podem ser observadas na região cortical através de necropsia. Porém, como esse procedimento oferece muitos riscos ao paciente, ele não é indicado com fins de diagnóstico (Marques, 1997).

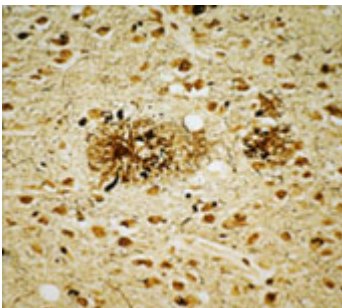


Figura 1: Fotografia representativa de uma lâmina do tecido formador da região cortical, onde podem ser observadas as placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares formando as manchas mais escuras.¹

A degeneração neurofibrilar “[...]é uma estrutura intracelular decorrente da acumulação nos pares de filamentos helicoidais e reagrupados em um espesso feixe de fibrilas” (Marques, 1997, p. 122). As placas neuríticas, ou senis, são compostas por um acúmulo de proteína precursora de amilóide ou β amilóide em sua região central e, na sua periferia, por acúmulo de neuritos degenerados. Em idosos essas placas são pequenas e

¹ Disponível em: shaw.medlib.iupui.edu/neuro/programs/ad_prg.html acesso em: 26/10/2004.

nem sempre afetam o hipocampo, enquanto que, em pessoas com doença de Alzheimer, elas são maiores e se distribuem difusamente no cérebro. Sua origem se dá pela presença da proteína β amilóide dentro da membrana celular, que não é excretada da mesma forma que numa pessoa saudável. Porém, ela também ocorre em pessoas sem a doença de Alzheimer e em outras doenças como Parkinson, doença de Creutzfeld-Jacob e síndrome de Down (Marques, 1997).

As placas senis e as degenerações neurofibrilares estão mais concentradas nas regiões do lobo temporal medial, no giro do cíngulo posterior e na junção temporo-parietal. No cérebro há atrofia nas áreas de associação cortical, perda de neurônios na região do hipocampo, córtex entorrinal, *locus coeruleus* e nos núcleos basais.

A perda de neurônios reduz muito as concentrações de acetilcolina e de colina acetiltransferase no córtex e no hipocampo. Outros neurotransmissores diminuídos incluem a somatostatina e, em grau variável, a noradrenalina, a serotonina, as indolaminas e o ácido gama-aminobutírico (Marques, 1997, 123).

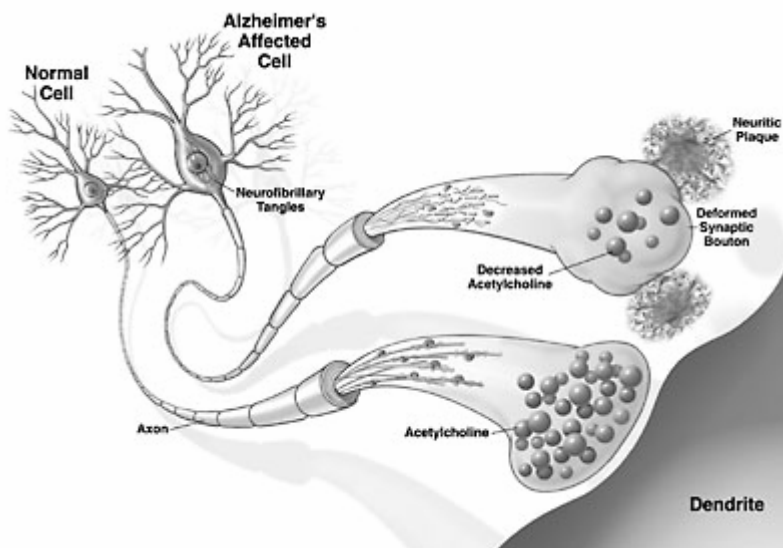


Figura 2: Desenho que representa uma célula normal e uma célula de um cérebro com DA e as fendas sinápticas. Nesta última há o acúmulo de placas neuríticas e a diminuição da acetilcolina.²

Mudanças no metabolismo cerebral, consideradas normais, podem gerar a

² Disponível em www.mc.vanderbilt.edu/reporter/%3FShow%3DShow%26ShowIssue acesso em: 26/11/2004.

lentidão dos processos psicológicos. Tais mudanças não se configuram como doença, sendo importante discriminar tais mudanças dos processos demenciais que necessitam de tratamento específico. (Vieira & col., 1996).

Quando há alteração patológica, ocorre um déficit cognitivo significativo, que pode ser verificado em uma avaliação clínica, com deficiência psicológica ou comportamental associada à disfunção cerebral, que pode ser transitória ou permanente e provoca prejuízos à memória, aprendizagem, linguagem e ao raciocínio, gerando comprometimento na vida social do indivíduo e prejuízo da sua capacidade funcional, de forma muitas vezes irreversível (Vieira & col., 1996).

Vieira & col. (1996) destacam a capacidade cognitiva como a base para a autonomia e autodeterminação, diretamente relacionadas com a qualidade de vida do idoso. A alteração dessa capacidade pode gerar dificuldades em outras capacidades relacionadas ao atendimento das necessidades básicas e à manutenção da independência funcional.

A demência é uma síndrome, visto que pode envolver diversas causas e não apenas uma doença em particular. Algumas causas de demência podem ser progressivas ou estáticas, irreversíveis ou reversíveis. De um modo geral, ela se caracteriza por um processo de redução ou perda de funções cognitivas, como a memória, o pensamento, a linguagem, o raciocínio, a orientação, a percepção, a capacidade de solucionar de problemas, a atenção, a concentração, a aprendizagem e o julgamento, associado a um estado preservado da consciência, em termos de vigília. Em consequência da deterioração, ocorre atrofia e contração do tecido cerebral, bem como perda de células nervosas, de tal forma que as habilidades de se relacionar socialmente, junto aos aspectos funcionais e atividades laborais, ficam prejudicadas. Para o diagnóstico de demência deve haver um declínio significativo, tendo como referência o padrão de funcionamento anterior (Kaplan, Sadock & Grebb, 1997; Caramelli & Nitrini, 1997).

Como ainda não se identificou a causa dessa demência, não se encontrou a chave para a sua cura. Porém, entre os fatores de risco para a ocorrência de DA, encontram-se a idade elevada, a ocorrência de outros casos na família, a presença da apolipoproteína E4 no cromossomo 19 e a ocorrência da síndrome de Down (Nitrine, 2000).

Observa-se que a DA não é hereditária, mas é considerada familiar, sendo relevante a história familiar de ocorrência de DA (Vieira & col., 1996; Forlenza & Caramelli, 2000; Caramelli & Barbosa, 2002).

O diagnóstico clínico da DA é realizado por exclusão da possibilidade de outras demências. Para isso são realizados exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural, junto à avaliação clínica (veja critérios diagnósticos segundo DSM-IV - *Diagnostic and Statistical Manual of Mental*, 1995 em anexo 1). A tomografia computadorizada e, particularmente, a ressonância magnética, revelam atrofia da formação hipocampal e do córtex cerebral (Vieira & col., 1996; Forlenza & Caramelli, 2000; Caramelli & Barbosa, 2002).

A avaliação clínica da história dos sintomas é essencial. Mas há pacientes que mostram variações na forma de apresentação ou evolução clínica que devem ser consideradas, com base em juízo e experiência clínica. O diagnóstico definitivo só é possível por biópsia cerebral, mas trata-se de método invasivo e que traz grandes riscos à saúde e ao comprometimento das funções cerebrais do paciente. Portanto, a biópsia não faz parte da conduta de avaliação de demência, e o diagnóstico de DA, quando é feito com base em exames e avaliação clínica, é sempre provável, e nunca definitivo. (Vieira & col., 1996; Forlenza & Caramelli, 2000; Caramelli & Barbosa, 2002).

Por isso, pode ser realizada a avaliação neuropsicológica, com objetivo de avaliar as funções cognitivas para o diagnóstico de demência em estágios mais precoces do seu desenvolvimento, quando é mais difícil determinar o déficit cognitivo. Durante o desenvolvimento da demência, por ser a doença de Alzheimer progressiva, as áreas do

cérebro que vão sendo afetadas proporcionam perdas funcionais e cognitivas diferentes.

A duração dessa demência é variável, havendo pacientes que convivem com ela há 15 anos ou mais. Para Bruck (2000), em sua evolução, junto à deterioração progressiva das funções cognitivas, há restrições nas atividades da vida diária, como trabalho, lazer e outras atividades sociais. Sua progressão se dá em três estágios, dependendo do nível de funcionamento cognitivo, personalidade, sintomas psiquiátricos e evolução através dos exames subsidiários.

Conforme Chaves (2000), os primeiros sintomas estão relacionados à perda de memória (de curto prazo), apatia e perda de interesse. Gradualmente, ocorre o agravamento da perda de memória de curto e longo prazo, julgamento, raciocínio abstrato, cálculo e habilidades de orientação no tempo e no espaço, ou visoespaciais. Com o tempo, surgem dificuldades na linguagem (afasia) quanto a nomear objetos e expressar o que pensam (anomia) e, logo, aparecem problemas de ordem motora ou para realizar movimentos ou atividades (apraxia). No estágio avançado, há alteração do ciclo de sono e vigília, ocorrendo momentos de maior agitação e agressividade. Os portadores não são capazes de realizar tarefas como se alimentar ou cuidar de sua higiene e há incontinência urinária e fecal.

O processo de adoecer com a demência foi analisado em três fases, posteriormente ampliadas para cinco (Silva, 2001). A gravidade da demência é caracterizada pelo déficit de memória, orientação, juízo e na resolução de problemas, no envolvimento em assuntos comunitários e *hobbies*, na realização de atividades domésticas e nos cuidados pessoais.

Na fase inicial, denominada de média ou leve, o primeiro sintoma é principalmente o declínio de memória, sobretudo para fatos recentes, que interferem em seu cotidiano, moderada desorientação espacial e temporal, dificuldade para resolver problemas e discernir semelhanças e diferenças; há dependência para participar de atividades sociais,

contudo sem aparentar anormalidade, tarefas são abandonadas antes de serem concluídas é necessário incentivo para os cuidados pessoais (Silva, 2001).

Na fase moderada, a perda de memória torna-se severa, havendo a lembrança apenas de situações interessantes, sendo as informações recentes rapidamente esquecidas. Há freqüente desorientação temporal e espacial, a crítica e o julgamento são afetados, além de se observar dependência para resolver problemas e dificuldade para manter atividades fora de casa pela falta de interesse do portador, que executa apenas atividades simplificadas, precisando de ajuda para vestir-se e arrumar-se (Silva, 2001).

Na fase severa, apenas fragmentos da memória permanecem, sendo reconhecidas apenas pessoas íntimas. Há completa desorientação espacial e temporal, e o portador é incapaz de resolver problemas que envolvam julgamento e discernimento. Este não tem condições de participar de eventos fora de casa, ou para realizar atividades de seu cotidiano, requerendo muita ajuda para seus cuidados pessoais. Frequentemente há incontinência urinária (Silva, 2001).

Na fase profunda, o portador nem sempre reconhece pessoas íntimas, tem dificuldades de comunicação, sendo a fala ininteligível, e não compreende instruções simples. A locomoção fica comprometida com pouca deambulação sem apoio, além de não conseguir manipular instrumentos como talheres e apresentar movimentos aparentemente sem sentido ou objetivo (Silva, 2001).

Na fase terminal, o paciente vive de forma vegetativa e apresenta semblante inexpressivo e total deterioração intelectual e motora. Sua alimentação é dada muitas vezes por via parenteral e há incontinência urinária total (Silva, 2001).

Os profissionais que trabalham com essa situação têm afirmado como um lema que “podem existir doenças incuráveis, mas não por isso intratáveis”. Desta forma, o tratamento para a doença de Alzheimer pode ser medicamentoso e não medicamentoso. Além disso, da atenção ao portador, há também serviços voltados à família.

O tratamento medicamentoso varia de acordo com o estágio da doença e dos sintomas apresentados. Em nível profilático, pouco pode ser feito, visto que não há ainda estudos que comprovem a causa da DA. Em termos de tratamento específico, há estudos sendo realizados com inibidores de enzimas que influenciam a clivagem da proteína beta-amilóide, vacina com peptídeo beta-amilóide, fatores de crescimento, antiinflamatórios, hormônios e antioxidantes.

Há pesquisas que demonstram o uso de antioxidantes a fim de lentificar a progressão da DA ou diminuir as suas chances de desenvolvimento através da inibição do acúmulo de radicais em uma fase inicial. A administração de vitaminas E e C combinadas está sendo testada, apresentando bons resultados, mas ainda é cedo para conclusões mais efetivas (Bertolucci, 2004; Caramelli, 2003).

Por enquanto, é realizado o tratamento sintomático dos distúrbios cognitivos. Seu principal objetivo é a contenção do progresso da doença, auxiliando na preservação da memória do comportamento e das atividades cotidianas (Nitrini, 2001).

Os primeiros medicamentos que surgiram com esse fim foram os inibidores da acetilcolinesterase, visto que a captação de acetilcolina torna-se escassa na fenda sináptica dos neurônios de portadores de DA. Inicialmente, foram utilizadas a fisostigmina e a tacrina. Entretanto, a primeira tinha pouca duração, e a segunda era dificilmente tolerada por sua hepatotoxicidade e, por isso, praticamente não são mais utilizadas. Atualmente, os medicamentos dessa classe aprovados para o tratamento da DA no Brasil são: a rivastigmina, o donepezil e a galantamina, além da tacrina. Sua ação é comprovada, mas modestamente percebida, parecendo mais retardar a evolução do que gerar melhora. Eles têm efeitos colaterais, principalmente gastrintestinais (náusea, vômito, diarreia, anorexia), que dependem da dosagem, razão pela qual as doses devem ser aumentadas lentamente. Por outro lado, elas são eficazes apenas no início da doença, o que limita a sua indicação para grande parte dos portadores (Nitrini, 2001).

Está sendo lançada atualmente uma nova droga com mecanismo de ação diferente das anteriores. Trata-se da memantina, que atua sobre os aminoácidos excitatórios. Segundo Bertolucci (2004), esses aminoácidos estão envolvidos nos processos de memória e aprendizado, estimulando ou diminuindo o limiar de resposta dos neurônios e facilitando a consolidação de novas conexões entre neurônios. Entretanto, é necessário que sua ação não seja nem tão intensa e nem tão fraca para manter os neurônios vivos e em atividade. A memantina mantém um nível baixo, mas constante, da ação desses aminoácidos excitatórios sem inibir o fluxo normal, recuperando até certo ponto a transmissão normal. Ela atua em fase moderada e severa, o que não é indicado com os inibidores da acetilcolinesterase, podendo ser utilizada junto a eles. Contudo, não foi constatada função terapêutica em fases graves, quando há dependência total e perda da fala. A memantina normalmente proporciona a estabilização do quadro, lentificando ou impedindo a piora da doença, podendo haver melhora dos sintomas relacionados a atividades da vida diária, cognição e alterações do comportamento.

Para o tratamento das alterações psicológicas e comportamentais, que incluem os delírios, as alucinações, agressividade, inquietude, perambulação etc, são utilizados benzodiazepínicos, antipsicóticos, antidepressivos, beta-bloqueadores, estabilizadores do humor, além dos anticolinesterásicos. (Canineu, 2004). Eles visam ao controle de sintomas indesejáveis a partir de tratamentos de situações similares na psiquiatria e na neurologia (Marques, 1997).

No Brasil a assistência aos portadores de DA, no âmbito do Sistema Único de Saúde, foi regulamentada em abril de 2002, pelo Ministério da Saúde, através das portarias GM/MS nº 702, SAS/MS nº 249 e GM/MS nº 703. A primeira cria mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso. A segunda aprova as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e as Orientações Gerais para a Assistência ao Idoso. A

terceira, por sua vez, institui o programa de assistência aos portadores da DA, que deverá ser desenvolvido de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios, em cooperação com as respectivas Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e seus Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso.

Os centros de referência, então, são os responsáveis pelo diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes, pela orientação a familiares e cuidadores e pelo que mais for necessário à adequada atenção aos pacientes portadores de DA. A Secretaria de Assistência à Saúde, por sua vez, é responsável pelo estabelecimento do Protocolo Clínico e das Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da demência por DA, incluindo os medicamentos utilizados neste tratamento no rol dos Medicamentos Excepcionais (Rivastigmina; Galantamina; Donezepil).³

O tratamento não medicamentoso que visa minimizar os déficits cognitivos é a reabilitação neuropsicológica ou cognitiva, que, de um modo geral, tem como objetivo o tratamento das alterações e perdas das habilidades psíquicas. Junto aos portadores de DA, a reabilitação tem como objetivos a manutenção das funções cognitivas presentes e a orientação para a realidade. Desta forma, visa à adaptação do portador às suas limitações, ao uso eficiente das funções cognitivas residuais e à restauração de habilidades cognitivas, respeitando a capacidade de aprendizagem e envolvimento do portador e do cuidador (Abreu, 2004). Desse modo, a reabilitação cognitiva é uma terapêutica biopsicossocial, que envolve pacientes e familiares, e pode ser desenvolvida individualmente ou em grupo (Ávila, 2003).

A reabilitação é realizada através de treino e exercício de habilidades, da prática em múltiplas situações de segurança e apoio emocional. O processo de reabilitação pode ocorrer em três fases. Num primeiro momento, a habilidade do paciente em responder ao

³Disponível em: http://www.fesehf.org.br/circulareshtml2002/circular_084.htm acesso em: 10/11/2004

meio é enfatizada, depois as atividades que possibilitam a discriminação, organização e manipulação de informações do meio e, por último, foca a habilidade de manipular e organizar emoções, idéias e pensamentos (Abreu, 2004).

Bottino, Carvalho, Alvarez, Ávila, Zukauskas, Bustamante, Andrade, Hototian, Saffi & Camargo (2002) realizaram estudo sobre tratamento combinado de inibidores de acetilcolinesterase e treinamento cognitivo em grupo de seis pacientes com DA leve, durante sete meses, combinado ao atendimento dos familiares/cuidadores em grupo de suporte e aconselhamento. Verificaram, então, que houve estabilização e discreta melhora dos déficits cognitivos e da autonomia em atividades da vida diária dos pacientes, bem como redução dos níveis de depressão e ansiedade dos pacientes e familiares.

Ávila (2003) demonstrou em um estudo de caso que a reabilitação neuropsicológica, inicialmente em grupo, por oito meses, e depois individual, por 22 meses, associada a inibidor de acetilcolinesterase, com paciente em fase leve de DA, proporcionou melhora da capacidade cognitiva geral e nenhuma deterioração em funções cognitivas específicas, melhorando sua independência e qualidade de vida. A reabilitação neuropsicológica, nesse caso, possivelmente ativou seu potencial de habilidades preservadas.

Fortuna (2000) realizou, por outro lado, estudo demonstrando o uso de técnicas expressivas e arte terapia com idosa portadora de DA, tendo em vista a manutenção da qualidade de vida. Tais técnicas, no caso estudado, permitiram a preservação da linguagem no primeiro ano de tratamento, e também da auto-estima, das relações interpessoais e da afetividade positiva até que a doença se agravou.

Junto ao tratamento dos idosos, existe o acompanhamento dos familiares através de orientações quanto a cuidados necessários com os portadores e do suporte psicológico, que é oferecido através de psicoterapia ou de grupos de ajuda mútua de familiares de portadores de DA. Há nesse sentido, a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), que congrega familiares de portadores e profissionais com o objetivo de fornecer apoio ao

familiar, com informações e grupos de associados em diversas regiões do Brasil, que se reúnem para tratar de questões relacionadas ao entendimento e à aceitação da doença (Caovilla, 2000). Internacionalmente, há uma federação de associações nacionais de Alzheimer, a *Alzheimer's Disease International*, que foi criada em 1984 com o apoio da OMS.

Atualmente, têm sido desenvolvidos projetos de intervenção com familiares e cuidadores, principalmente através de grupos. Cerqueira & Oliveira (2002) realizaram programa de cuidadores de idosos com finalidade terapêutica e preventiva, na Faculdade de Medicina de Botucatu (UNESP). O programa foi desenvolvido num período de 10 a 12 semanas. Antes das atividades propriamente ditas, foi feita uma avaliação dos cuidadores com escala de avaliação do impacto emocional sobre cuidadores e um questionário para identificação de distúrbios psiquiátricos *Self-Report Questionnaire* (SRQ), que foram reaplicados no final do programa. Foram utilizadas técnicas psicodramáticas para focar o papel de cuidador e suas implicações sociais e emocionais e foram trabalhadas informações teóricas através de discussões e exposições com recursos audiovisuais. As atividades foram coordenadas por duas psicólogas e profissionais convidados em momentos específicos do programa. Os dados obtidos da avaliação final dos cuidadores indicaram mudanças favoráveis quanto à expressão de sentimentos, ao estabelecimento de limites e à participação de atividades de lazer.

Com objetivos semelhantes, foi desenvolvido projeto de extensão na Universidade Federal de Santa Catarina, que atende familiares e cuidadores de idosos portadores de DA e/ou doenças similares (Alvarez, Gonçalves & Schneider, 2002). Trata-se de um grupo de ajuda mútua, que tem suas atividades coordenadas por uma equipe com enfermeiras, psicóloga, assistente social, alunos bolsistas e estagiários de graduação de Enfermagem e Psicologia.

As famílias são recebidas inicialmente por meio de um contato com uma das

coordenadoras, momento em que é realizada uma entrevista para compreensão da família e são fornecidas informações iniciais sobre a doença, o que é denominado de acolhimento. Em seguida, os familiares passam a freqüentar as reuniões, com freqüência quinzenal, em que continuam recebendo informações e orientações e trocam experiências com seus pares.

Junto às reuniões os participantes contam com apoio por telefone, correio e correio eletrônico, para contato com os profissionais, e eventualmente são realizadas visitas domiciliares às famílias que necessitem do apoio em casa. Além disso, anualmente é realizado um simpósio sobre a DA promovido pelo grupo, com objetivo de contemplar familiares, profissionais, estudantes e comunidade com informações atuais sobre a DA, a saúde de familiares e cuidados ao portador.

1.4. A família e os cuidados com o idoso

Devido à progressiva dependência dos portadores da doença de Alzheimer, as necessidades de cuidado se ampliam. Os cuidados relativos ao idoso com demência são variados, incluindo a atenção às alterações de comportamento, relacionamentos, responsabilidades e saúde. Portanto, podem ser atividades práticas, lidar com comportamentos difíceis e não usuais e novas responsabilidades, como, por exemplo, a administração de finanças (Scazufca, 2000). Segundo Mendes (1998), a rotina de cuidados é estressante na medida em que o cuidador do idoso dependente torna-se preso a essa situação e, junto a isso, experimenta sentimentos decorrentes do contato com a fragilidade e a terminalidade humana.

No Brasil, diferentemente dos países desenvolvidos, onde há serviços públicos de suporte ao cuidado domiciliar, o cuidador é um familiar, amigo ou vizinho, pertencente à

esfera privada. Assim, conforme Mendes (1998), a família é a responsável pelos cuidados da pessoa dependente, sem o suporte de serviços públicos para a execução dessa tarefa. Tal situação aponta para o fato de que esse cuidado tem sido realizado como atividade natural e particular, sem que a rede pública seja observada como partícipe importante.

No âmbito domiciliar, os cuidados são organizados diferentemente do espaço público e institucional. Se, nas instituições, o cuidado é administrado por relações objetivas e contratuais, havendo regras e normas preestabelecidas, no domicílio, o cuidado é estabelecido em relações subjetivas e afetivas, sendo construído e internalizado na dinâmica familiar que deve se ajustar às necessidades atuais sem obedecer a normas preestabelecidas, como refere Mendes (1998). Portanto, obrigatoriamente, a família tem que se adaptar a essa nova situação, aprendendo no dia-a-dia com o portador a assistência que lhe é necessária.

É possível distinguir os cuidadores em cuidador principal, que arca com a maioria das responsabilidades, e cuidador secundário, que realiza atividades complementares (Mendes, 1998; Caldas, 2002). Estes ainda podem ser formais ou contratados, e informais, quais sejam familiares, amigos ou voluntários do meio onde vive o portador de DA.

A família constitui-se como rede de suporte social, tendo o papel de manter e cuidar de seus idosos. É no âmbito doméstico, nas relações familiares, que a história pessoal de cada um segue seu curso e a intimidade é partilhada. Como refere Mendes (1998, p. 180):

Os cuidados e a proteção são atividades inscritas de forma permanente nas relações familiares construindo-as e redefinindo-as, impondo acertos, superações e adaptações. Também é uma forma de expressar o amor, a rejeição, o carinho, a interdependência, a importância do outro na sua vida, o exercício dos micropoderes, as culpas, as necessidades, os sentimentos.

Segundo Neri (1993), o cuidado prestado pela família é também um valor cultural, que norteia tanto o curso de vida social quanto o individual. Desse modo, o familiar que

assume os cuidados ao portador de demência é reconhecido e respeitado pelo grupo social a que pertence.

Assim, a cada momento do processo de doença de um idoso que se torna dependente, a vivência do familiar se diferencia. Inicialmente, como afirma Mendes (1998), o familiar tem a falta de informações, junto aos sentimentos contraditórios que experimenta, vendo-se responsável pessoalmente pelo cuidado. O impacto da doença gera desestabilidade e desarticulação na família, que precisa se organizar com as mudanças, porém sem normas ou condutas preestabelecidas. Pela assimilação da situação de dependência junto ao reconhecimento e à busca de informações para o cuidado, este vai sendo transformado.

O familiar torna-se mediador entre o saber especializado e o da prática diária. Sua identidade de cuidador vai sendo construída na relação com o idoso dependente e sua vivência prática de cuidado. Ao longo dessa vivência, Mendes (1998) refere que o familiar redefine sua vida, sua identidade, suas relações sociais e seu projeto de vida, numa relação dialética dele com o outro. A percepção de si e do outro são alteradas na relação de dependência que se estabelece, criando novas necessidades e mudanças de papéis, de exercício de poder e da intimidade. Há uma reafirmação de cada um a cada momento de suas vidas.

A situação de dependência e de cuidado gera inúmeros sentimentos, que vão sendo redefinidos com a permanência dessa situação. A dependência para o paciente gera sentimento de impotência, enquanto que para o cuidador gera a atenção constante com o idoso.

No caso da DA, dependendo da fase, os sentimentos do cuidador podem ser diferentes. Conforme Scazufca (2000), há dor e tristeza pela perda da relação que o familiar possuía com o portador antes da doença, estranheza pelas mudanças das características da pessoa, culpa, pena, impaciência, repugnância e vergonha dos

cuidados e comportamentos anti-sociais, culpa e deslealdade relacionados a sua separação ou independência em relação ao cônjuge, amor e afeto. Caldas (2001) em estudo compreensivo, aponta a dificuldade do familiar em aceitar as transformações no idoso em função de seu quadro demencial. Estas dificuldades são relativas a obrigação do cuidado, que não é vivenciado como uma escolha, a consciência do processo de adoecer irreversível e a mudança da dinâmica e dos papéis familiares.

Buscando uma abordagem compreensiva sobre a vivência dos familiares, Caldas (2001), a partir de um estudo sobre o sentido do ser que cuida de um portador da doença de Alzheimer, com o referencial teórico e o método fenomenológicos, aponta que os familiares cuidadores principais se vêem considerando e tolerando o idoso pelo que ele representou no passado, visto que, no presente, este não é mais o mesmo. Desse modo, esses cuidadores encontram-se descompassados quanto ao tempo e acabam restringindo-se à ocupação com os cuidados dos portadores da doença de Alzheimer.

A respeito do significado de cuidar de um familiar idoso, considerando a estrutura de suporte e cuidado, a evolução da doença, a qualidade da relação cuidador-idoso e cuidado prestado, Caldas (2002) realizou um estudo em que foram entrevistados 18 familiares cuidadores principais de idosos (17 mulheres e um homem) no final do estágio intermediário da doença (5 a 10 anos de evolução), dentre os quais 8 eram filhos, 5 eram esposas e 4 eram noras dos portadores da DA.

Os resultados da pesquisa anteriormente citada apontaram que os familiares experimentam grande sofrimento por acompanharem a progressão da demência do idoso, que é vivenciada como uma despedida gradual da vida para a morte. Os familiares cuidam do portador, apesar das dificuldades para essa tarefa, responsabilizando-se a partir da dor e do sofrimento observados neste e do vínculo anterior ao processo de demência. Eles experimentam muito cansaço no cuidado, dada a ocupação intensa. A paciência no convívio e no cuidado aparece como pano de fundo para a superação das

dificuldades, que é permeada pela capacidade de reflexão e compreensão do processo de demência e da aceitação do ritmo dos idosos. Os cuidadores encontram-se tensos, cansados e limitados para realizar atividades de lazer, pelas obrigações ligadas ao cuidado, dada a dependência do idoso. Além disso, percebem a necessidade de serem cuidados, tendo em vista as dificuldades enfrentadas que tomam o seu tempo e o investimento de suas emoções; porém experimentam dificuldade para equilibrar o cuidado do familiar com o autocuidado, sem estrutura de apoio familiar, comunitária ou institucional.

Junto a isso, Caldas (2002) referiu que há dificuldades de aceitação das transformações relativas ao modo de ser do idoso com demência, mesmo que este se mantenha fisicamente o mesmo. E, para enfrentar essa situação, a autora aponta a necessidade de aceitação da condição do idoso com demência, um exercício de paciência e superação.

1.5. Estresse e enfrentamento (*coping*) da doença de Alzheimer

Os estudos sobre a realidade vivenciada por familiares e cuidadores de portadores de DA desenvolveram-se de maneira mais efetiva a partir de 1980, como é o caso das investigações de Zarit, Reever & Bach-Peterson (1980), Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990) e Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu, 1997. Estas têm como foco o estresse e o enfrentamento dos cuidadores, bem como o impacto e a sobrecarga dos cuidados. Há estudos também sobre o luto antecipatório e intervenção com cuidadores, realizados principalmente no final da década de 1990 e início de 2000, como é o caso de Meuser & Marwit (2001).

As pesquisas sobre enfrentamento tratam das interações entre organismo e ambiente, em condições adversas. Isto, segundo Seidl, Tróccoli & Zannon (2001), vem

sendo trabalhado desde os estudos sobre a Síndrome Geral de Adaptação realizados por Hans Selye (1959).

Selye (1959) relata seu percurso até chegar a uma concepção de *stress*, estudo em que buscava compreender as reações dos organismos a substâncias ou situações adversas, partindo do pressuposto de que há uma luta do organismo para lidar com tais condições ou se adaptar a elas. Desse modo, o *stress* é uma resposta do organismo às situações que prejudicam o seu equilíbrio. A partir dos anos 70, conforme Seidl & cols. (2001), outros estudos sobre o *stress* foram desenvolvidos, ampliando sua compreensão e incorporando outros elementos, como a avaliação cognitiva (*appraisal*) e as respostas de enfrentamento (*coping*).

Um fato é considerado estressante mediante uma avaliação cognitiva. Lazarus & Folkman (1984) apontam três tipos de avaliação: 1) avaliação primária, que diz respeito ao julgamento da situação como irrelevante, benigna ou estressante (associada a dano, perda, ameaça e desafio); 2) a avaliação secundária, que aponta o que deve ou não ser feito; e 3) a reavaliação, que se refere a novas avaliações a partir de informações do ambiente e/ou da pessoa e de suas necessidades.

As avaliações são influenciadas pelo tipo de envolvimento da pessoa com a situação (que pode vir a ser considerada estressante) e pelas crenças do indivíduo, que podem ser existenciais, como a confiança de que Deus o fortalecerá para lidar com determinada situação, ou relativas à própria eficácia da pessoa, concernentes ao senso de domínio e controle pessoal sobre o evento a ser enfrentado. As crenças são mediadores cognitivos que organizam as percepções e avaliações das situações (Goldstein, 1995).

Fatores situacionais também podem influenciar nas avaliações. Eles dizem respeito ao quanto uma situação é nova ou conhecida, e ao momento da vida do indivíduo que o evento aparece. No primeiro caso, situações associadas, em função de experiências e conhecimentos anteriores à perda, por exemplo, são avaliadas como ameaçadoras

(Goldstein, 1995). No segundo caso, o momento do ciclo de vida em que o evento aparece pode gerar mais ou menos estresse, dependendo do que é esperado normalmente em cada fase do ciclo.

Fierro & Jimenez (1999) entendem e enfatizam a compreensão de Lazarus & Folkman (1984) de estresse como um modelo transacional em que há relação da pessoa com seu ambiente, implicando uma ação recíproca entre um acontecimento estressor e um sujeito suscetível. Trata-se de uma classe especial de relações de estímulo e resposta, em que o sujeito avalia a situação, exigindo dele mais do que ele dispõe de recursos para responder, podendo colocar em risco o seu bem-estar.

Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990) propuseram um modelo de compreensão do *stress* de cuidadores de idosos portadores de demência, partindo da investigação e descrição das condições antecedentes e do contexto do cuidado, contemplando ainda a história do ato de cuidar, a relação anterior com o portador, o parentesco, a saúde anterior do portador que poderia sustentar a exigência de cuidado, o tempo em que o cuidado está sendo realizado, o uso e acesso a redes de apoio formal e informal.

Os estressores são o centro do processo de estresse. Eles correspondem às condições, experiências e atividades problemáticas para os cuidadores. Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990) fizeram uma distinção entre estressores primários e secundários. Os estressores primários derivam das necessidades e exigências do ato de cuidar dos idosos, que levam a outros problemas e dificuldades considerados como estressores secundários. Os estressores primários objetivos caracterizam-se pelo *status* cognitivo do idoso, pelo grau de dependência para atividades cotidianas diárias e instrumentais da vida cotidiana, junto a resistências ao cuidado e pelos comportamentos que exigem vigilância e controle de danos. Os estressores primários subjetivos seriam a sobrecarga ou exaustão sentida pelos cuidadores e a privação relacional destes. Os estressores primários produzem os estressores secundários.

Há dois tipos de estressores secundários. O primeiro abrange os esforços da função de cuidado relativos às atividades e ao papel fora da situação de cuidado, como os conflitos familiares ou de trabalho, os problemas econômicos e as restrições quanto à participação em atividades sociais, relacionando-se com a imagem social e as relações do cuidador dentro e fora da família. O segundo grupo de estressores secundários diz respeito aos esforços intrapsíquicos que envolvem dimensões de auto-conceito e *status* psicológico de parentesco.

As mudanças no auto-conceito, mais freqüentes quando há dificuldades duradouras, podem levar à depressão. Os estressores secundários intrapsíquicos são o passo final dos eventos antecedentes relatados. Eles representam rebaixamento da auto-estima e do senso de domínio, e também o quanto o portador fica preso ou é captado pela função e a perda da identidade, visto que a sua identidade está intimamente ligada a do portador, cuja personalidade se torna fragmentada e obscurecida.

Além desses, há, ainda, dois estressores secundários intrapsíquicos, colocados em termos positivos, que são a competência (na medida que os cuidadores avaliam a adequação da sua performance como cuidadores) e o ganho (na medida em que há algum crescimento pessoal diante dos desafios do cuidado).

Como conseqüências principais no processo de estresse, para os que cuidam de um familiar com demência, os autores anteriormente mencionados apontaram a exposição a doenças, à depressão, ansiedade e irritação, o sofrimento por restrições materiais e sociais, os conflitos interpessoais e o fato de serem aprisionados ao papel de cuidadores.

Os mesmos autores consideraram ainda como mediadores desse processo as estratégias de enfrentamento e o suporte social (assistência que o cuidador recebe da rede de apoio formal e informal), material, emocional e de informação. Os mediadores interferem na forma como os estressores afetam os cuidadores. Isto é, se uma pessoa utiliza uma estratégia de enfrentamento eficaz, seu estresse será menor do que a que

utiliza uma estratégia ineficaz. Ou ainda, se o cuidador tem suporte de seus familiares provavelmente terá menos *distress* do que se tiver que lidar sozinho com a situação. Nesse caso, poderia-se identificar atitudes tais como procurar e aceitar apoio, compreender seus limites, distribuir tarefas a outros cuidadores, saber cuidar, entre outros, como favoráveis ou eficazes para manter o bem-estar dos cuidadores (Neri, 1993).

O efeito de proteção do mediador aumenta com a severidade do estressor, servindo tanto para diminuir a intensidade dos estressores quanto para bloquear a produção dos estressores secundários, bem como para limitar os efeitos deletérios do estresse.

O *coping* representa os comportamentos dos indivíduos que visam o seu próprio benefício e serviriam para administrar: 1) a situação que gera o estresse; 2) o significado da situação, de forma que a avaliação de ameaça seja reduzida (como a redução das expectativas, uso das comparações positivas e busca de sentido maior para o cuidado); e 3) os sintomas do estresse que resultam dessa situação.

O suporte social instrumental diz respeito à ajuda em atividades cotidianas e instrumentais, e o suporte expressivo refere-se à disponibilidade, confiabilidade, ajuda moral e confiança de quem apóia o cuidador.

Dependendo de todos esses fatores, poderia haver uma progressiva adaptação, pela mudança das avaliações do cuidado e de seu impacto sobre a vida do cuidador, ou uma trajetória de sofrimento, pelo acúmulo de demandas do cuidado com a crescente falta de recursos e bem-estar. Neri (2002) considera ainda que, no início do processo, a percepção de ônus e o estresse são mais altos, e diminuem à medida que os cuidadores tornam-se mais competentes e equilibram-se frente às demandas de cuidado.

O estresse requer o enfrentamento da situação. Se, por um lado, há a situação a ser enfrentada, imposta por algo externo ou pelo próprio sujeito, por outro lado, há os recursos não habituais a serem mobilizados ou aprendidos. O estresse exige uma ação e

não qualquer gênero de conduta adaptativa, mas um comportamento operante, que integre componentes cognitivos, emotivos e práticos (Fierro & Jiménez, 1999).

Assim como na análise comportamental as ações dos indivíduos são compreendidas através da análise dos eventos antecedentes e conseqüentes, as condutas respondentes (estresse subjetivo) e operantes (enfrentamento) devem ser entendidas da mesma forma.

A distinção entre as respostas de *stress* e as de *coping* estaria nos aspectos de reação emocional e comportamental imediatos ou que surgem sem uma intenção previamente refletida, presentes no primeiro caso, e nos aspectos cognitivos e de ações que compõem uma intenção ou um objetivo de lidar com a situação, no caso do *coping* (Lazarus & col., 1984).

Portanto, *coping* é o conjunto de estratégias que uma pessoa utiliza para lidar com as situações estressantes ou se adaptar a elas. Lazarus & col. (1984) caracterizaram *coping* como um processo na interação da pessoa com o ambiente, em que há o desenvolvimento dessas estratégias. Elas são tidas como ações voltadas para lidar com as circunstâncias adversas.

Há dois tipos de estratégias de *coping*, conforme definidas por Lazarus & Folkman (1984). As estratégias focalizadas no problema são desenvolvidas para resolver a situação mediante sua análise e definição, que poderá ser voltada para o ambiente ou para o sujeito. No primeiro caso, as estratégias buscarão a modificação do estressor. No segundo caso, afetarão o próprio sujeito, modificando seus objetivos e envolvimento com a situação, buscando outros canais de participação ou conduta e aprendendo novos procedimentos e recursos. As estratégias centradas na emoção têm como suporte os processos cognitivos capazes de alterar o transtorno emocional gerado pela situação estressante. Essas estratégias se fazem presentes nos momentos em que o indivíduo avalia a situação estressante como inalterável e inevitável, tendo que continuar convivendo com elas. Desse modo, elas buscam a manutenção da esperança e do

otimismo, negando a gravidade do problema. De acordo com Tamayo & Tróccoli (2002) entre essas estratégias incluem-se a esquiva, a culpabilidade, o escape, o distanciamento, a atenção seletiva, as comparações positivas e a extração de aspectos positivos de acontecimentos negativos.

Outras soluções de dois fatores têm sido pesquisadas, como engajamento e desengajamento, repressão e sensibilização e *coping* de aproximação e esquiva, salientando a importância de um estilo de *coping* supressivo ou esquivo. O *coping* que se esquiva tem sido associado com efeitos negativos de saúde mental, enquanto o *coping* de aproximação parece não estar associado à saúde. O *coping* esquivo pode ser adaptativo nas circunstâncias que não podem ser melhoradas (Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu, 1997).

Segundo Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira (1998), têm sido bastante desenvolvidos estudos para elaboração de medidas de *coping*, porém, sem o entendimento de uma estrutura que o represente. A partir de uma revisão teórica sobre o conceito de *coping*, as autoras citadas distinguem os estilos de *coping* das estratégias de *coping*.

No primeiro caso (estilos de *coping*), elas apontam a relação de *coping* com a personalidade ou disposição pessoal para enfrentar as situações. No segundo, referem-se a sua centralidade no problema, ou seja, o *coping* estaria ligado a estratégias voltadas para as situações específicas que o indivíduo vivencia, que podem variar ao longo do período em que a pessoa se mantém em contato com a situação estressante.

Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu (1997) validaram quatro fatores de *coping* em estudo transcultural com familiares de portadores de DA de Shanghai, China e de San Diego, Califórnia. O primeiro fator é uma combinação de dois fatores, a resolução engenhosa de problemas e a aceitação da responsabilidade. Esse fator foi denominado confronto comportamental. O segundo fator refletia estratégias de *coping* focadas na emoção e predominantemente esquivas. Esse fator foi denominado

distanciamento cognitivo e descreve fatos desagajadores. O terceiro fator refletia fatores de *coping* predominantemente confrontativos e focados na emoção, parecendo expressar esforços para reavaliar ou intelectualizar a situação. Ele foi rotulado como confronto cognitivo. O quarto fator refletia esforços para buscar ajuda de outros para responder às exigências da situação. Esse fator foi chamado de distanciamento comportamental/suporte social.

Considerando o aspecto relacional do estresse, em que se enfatiza a relação entre a pessoa e seu contexto, Fierro & Jimenez (1999) relatam a necessidade de estudar o estresse em seu âmbito, ou seja, no trabalho, na família etc. Assim, abordam o estresse e o enfrentamento no âmbito familiar, entre os domínios da vida cotidiana, associando-o à psicopatologia e à saúde mental como fenômenos inter-relacionados.

Entretanto, vale considerar que o estresse não pode ser entendido como uma conduta psicopatológica, mas como parte da vida humana ordinária, podendo-se ter como resultado o bem-estar psicológico (*eustress*) ou mal-estar psicológico (*distress*). A experiência emocional vai do *eustress* ao *distress* (Neri, 1993). Este se caracteriza pela produção de emoções com expressões negativas bem definidas em nível bioquímico e somático (Gonzalez Rey, 1997), ou seja, são respostas de estresse vivenciado de modo desagradável.

Habitualmente, as relações cotidianas tendem a se reproduzir de forma automática. Nessa situação de inércia, as necessidades dos indivíduos, que se apresentam novas a cada momento, entram em contradição com os comportamentos, gerando emoções que, sem serem percebidas pelo sujeito, modificam lenta e progressivamente o sentido subjetivo da configuração em questão, o que pode conduzir ao *distress* (Gonzalez-Rey, 1999).

A saúde e a doença são processos complexos e plurideterminados que não se reduzem ao sistema social em que se originaram, nem a uma constituição psíquica ou

somática fixa e inalterável. São dialeticamente marcados por processos históricos e atuais que constituem a subjetividade (Gonzalez-Rey, 1999).

Para Neri (1993), são mediadores de *distress*, entre os cuidadores de portadores de demência, as razões atribuídas ao fato de cuidar, a percepção sobre a situação e o suporte pessoal e social que estes possuem para o cuidado. O cuidado do idoso dependente pode desencadear uma crise quando torna-se um ônus extraordinário, duradouro e desgastante, em que não há retorno pessoal. Neri (1993, 243) assevera, a partir de uma revisão de literatura, que os cuidadores de idosos com problemas funcionais, como, por exemplo, câncer, apresentam mais problemas de saúde do que os cuidadores de idosos com problemas cognitivos. Já esses últimos apresentam mais sintomas de depressão, ansiedade e angústia do que os familiares de idosos com problemas funcionais.

Conforme Scazufca (2000), a incidência de depressão e estresse é maior em familiares cuidadores de portadores de demência ou transtornos psiquiátricos do que em pessoas que não cuidam de idosos portadores de demência ou cuidam de idosos apenas com problemas físicos.

Em se tratando do cuidador de idoso com demência, Scazufca (2000) afirma que é freqüente o relato de sobrecarga, depressão e ansiedade relacionados ao cuidado. De acordo com Lazarus & col. (1984), a forma como a pessoa percebe a situação de cuidado e sua sobrecarga influencia na mobilização de recursos para lidar com ela.

Conforme Neri (1993), o cuidado por longo tempo de idosos de alta dependência expõe os cuidadores a exigência contínua de resistência às pressões, que pode levar o organismo a um gradativo enfraquecimento e, depois, à exaustão.

De acordo com Neri (1993, p. 268), o “*distress* psicológico resulta da relação que se estabelece entre a exposição do cuidador aos estressores e a sua vulnerabilidade,

relação essa mediada pela atuação dos recursos psicológicos e sociais de que dispõe”. Portanto, os recursos pessoais são grandes mediadores do *distress* ou adaptação do cuidador.

Assim, o processo de *coping* é percebido, nas vivências de longa duração, em tarefas pesadas ou dolorosas e mudanças que tomam espaço por tempo extraordinário, como é o caso de cuidadores de idosos portadores de demência.

O suporte social do cuidador também interfere no sentimento de sobrecarga, no estresse do cuidador e no aparecimento de sintomas de depressão. Porém, isso também depende da personalidade, de hábitos relativos a fumo, descanso, entre outros (Scazufca, 2000).

Garrido & Almeida (1999) realizaram uma revisão sistemática em publicações científicas, de janeiro de 1990 a janeiro de 1998, sobre como tem sido abordado o impacto dos transtornos do comportamento de portadores de demência sobre a vida dos cuidadores. Dentre setenta e seis trabalhos acessíveis nas bibliotecas de São Paulo, quatorze artigos foram selecionados e revisados. Todos os trabalhos apontaram uma relação entre os sintomas psiquiátricos dos portadores de demência e a sobrecarga ou sintomas depressivos dos cuidadores. Em três estudos quantitativos os cuidadores de pacientes tiveram índice de impacto maior do que cuidadores de pacientes com depressão, acidente vascular cerebral ou idosos hígidos, dos grupos controle. Sete trabalhos apontaram relação positiva entre transtornos de comportamento e o aparecimento de sintomas depressivos. E, sete estudos sugeriram que o comprometimento em atividades da vida diária influenciaria na sobrecarga dos cuidadores, embora três estudos apontaram relação entre gravidade do quadro demencial e a sobrecarga e quatro não confirmaram essa relação. Entretanto, os níveis de depressão entre os cuidadores se mantêm estáveis num primeiro momento, havendo diminuição da sobrecarga com o passar do tempo. Contudo, faltava-lhes maior

especificidade quanto à verificação de quais os sintomas dos portadores que causam maior impacto nos cuidadores. Assim, Garrido & Almeida (1999) apontaram a necessidade de estudos tanto para verificar as relações entre os distúrbios de comportamento e o impacto nos cuidadores, quanto para propor e avaliar estratégias de intervenção eficazes com os cuidadores.

Em um estudo longitudinal a respeito dos efeitos da demência em cuidadores, comparando família americanas brancas e africanas, Roth & Haley (2001) avaliaram medidas de auto-avaliação com relação à depressão, a sintomas de saúde física e satisfação de vida, no início do estudo e em cada ano. Para tanto, trabalharam com grupos de cuidadores e de não cuidadores de ambas as etnias durante dois anos. Nesse estudo, os americanos de origem africana apresentaram maior resiliência⁴ no que diz respeito à depressão e a satisfação na vida, ao contrário dos brancos, que demonstraram um agravamento ao longo do tempo. Porém, os africanos também tiveram seu estado de saúde agravado quanto aos sintomas físicos. Cabe salientar que, dos 415 participantes selecionados, apenas 203 (49%) mantiveram-se no estudo até o final, por várias razões. Entre elas, pode-se destacar a ocorrência de mortes dos pacientes cuidados, mudanças de moradia para outros lugares e internação dos pacientes em instituições de cuidado. Os autores chamaram a atenção para a necessidade de pesquisas que procurem tratar destas questões.

A avaliação de eficácia de enfrentamento (*coping*) de familiares cuidadores de portadores de demência tem sido descrita como indicador de respostas de *distress* e de bem-estar de cuidadores de pessoas com demência. A esse respeito, Gignac & Gottlieb (1996), em pesquisa realizada com 87 familiares de portadores de demência, identificaram 12 tipos de avaliações. Elas são: 1) eficácia do enfrentamento junto a suas

⁴ Capacidade de resistir aos eventos estressantes a partir da manutenção e recuperação de aprendizagens anteriores para lidar com tais situações (Neri, 1995), ou recursos pessoais como auto-estima, senso de domínio, saúde física e estabilidade emocional (Neri, 2002).

consequências; 2) não eficácia do enfrentamento junto a suas consequências; 3) avaliação de que não há o que fazer para enfrentar a situação; 4) controle das situações estressantes ou de suas emoções; 5) não controle das situações estressantes ou de suas emoções; 6) ser mais tolerante em relação ao estressor; 7) não ter habilidade para tolerar o estressor; 8) redução da energia investida na situação; 9) melhora na habilidade de enfrentar; 10) falhas no enfrentamento ou autocrítica; 11) avaliação da relação entre os esforços de enfrentamento e suas consequências; 12) avaliação dos custos de diferentes esforços para o enfrentamento.

Enquanto as estratégias de *coping* podem estar similarmente diferenciadas em culturas distintas, a aplicação dessas estratégias a uma adversidade na vida e a relação do *coping* com o *distress* psicológico podem diferir substancialmente. Este foi o caso no estudo de Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu (1997), em que o *coping* esteve positivamente correlacionado com o *distress* psicológico em San Diego, mas não foi relacionado ao *distress* psicológico na amostra de Shanghai, o que é parcialmente justificado pelas diferenças sócio-culturais.

Para além da teoria do enfrentamento do estresse, diversos estudos (Meuser & Marwit, 2001) apontam que há perdas importantes para os familiares, como a perda da interação social, do controle sobre os eventos da vida, do bem-estar, da ocupação (trabalho), do relacionamento, da liberdade, e os planos futuros, além da mudança de comunicação e observação da perda das capacidades mentais do portador, que são suficientes para indicar que há um luto singular na DA relativo às perdas presentes e antecipadas à morte corporal. Entretanto, há pouca coisa escrita sobre o luto pelo declínio cognitivo progressivo.

A abordagem psicanalítica compreende que o luto, assim como a depressão, é uma resposta à perda. O que os diferencia é que no luto não há culpa, auto-acusações e rebaixamento da auto-estima (Bromberg, 2000). Já numa perspectiva etológica, o luto é

compreendido como um tipo de ansiedade de separação, na qual se experimentam sentimentos às vezes ambivalentes, que indicam a busca da manutenção do vínculo, mesmo que na realidade isso seja impossível (Bromberg, 2000).

O luto envolve ajustamento social e sentimentos intensos, e traz implicações para a rede social. Tais questões encontram-se presentes na experiência dos familiares de portadores de DA, sendo o luto uma resposta às perdas durante a progressão da demência. Entretanto, ele pode ser considerado diferente da depressão típica (Meuser & col., 2001).

Os resultados dos estudos quanto ao efeito do luto antecipatório sobre o luto posterior à morte são contraditórios. O luto antecipatório reduz normalmente a carga do luto posterior à morte. Quando se trata da perda por declínio cognitivo, há pouca possibilidade de diálogo entre familiar e portador sobre a perda, diferentemente de outras doenças crônicas. Meuser & col., (2001) afirmam que há um luto crônico.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

- Investigar como os familiares enfrentam as fases do processo de demência dos idosos portadores da Doença de Alzheimer.

2.2. Objetivos Específicos

- Identificar as percepções e os sentimentos dos familiares sobre as mudanças decorrentes em cada fase do processo de demência;
- verificar como os familiares percebem sua interação com os portadores ao longo das fases desse processo;
- identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares durante as fases do processo de demência;
- caracterizar como é a rotina dos familiares junto aos idosos portadores da Doença de Alzheimer em cada fase da doença.

3. MÉTODO

3.1. Caracterização da Pesquisa

O presente estudo trata de uma pesquisa qualitativa, objetivando o conhecimento das relações significativas dos fenômenos em um processo social. A pesquisa qualitativa "[...]se envolve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas." (Minayo & Sanches, 1993, p. 244). Desse modo, compreende a busca da relação dos fenômenos estudados considerando o seu contexto (Alves & Silva, 1992).

Isto implica o fato de que, em proximidade ao objeto de estudo, foi construído passo a passo o caminho necessário para a apreensão dos sentidos emergentes na relação com os fenômenos, ou seja, a partir da relação do pesquisador com a situação estudada e os pressupostos teóricos (Alves & Silva, 1992; Minayo, 1993). Tal postura flexível do pesquisador se opõe à postura de distanciamento e objetividade marcada no positivismo, porém preserva o seu rigor, pela integração do contato com o campo de estudo com os pressupostos teóricos e conceituais.

A dissertação foi composta em duas partes. A primeira consistiu em um estudo preliminar junto a um grupo de ajuda mútua para familiares de portadores da Doença de Alzheimer. Este foi caracterizado pela observação participante de campo, através do acompanhamento de reuniões do grupo. A segunda parte foi caracterizada por um estudo principal, com 15 familiares participantes do grupo, buscando aprofundar a compreensão de suas vivências através de entrevistas semidirigidas.

3.2. Estudo Preliminar

O estudo preliminar foi desenvolvido através da técnica de observação participante de campo junto a um grupo de ajuda mútua de familiares de portadores da DA, descrito a seguir. Nesse primeiro contato com o campo, tinha-se o objetivo de explorar a área de estudo junto aos familiares a fim de delimitar melhor o problema de pesquisa, além de buscar subsídios para contextualização do problema de pesquisa, definir questões para aprofundamento posterior e fornecer elementos para análise dos dados junto ao estudo principal. Nesse momento, em contato com o grupo, pôde-se identificar os familiares que foram entrevistados no segundo momento da pesquisa (estudo principal).

3.2.1. Participantes

O estudo contou com a participação dos familiares que freqüentavam o Grupo de Ajuda Mútua para Familiares de Pessoas com Doença de Alzheimer e/ou Similares. Esse grupo foi criado a partir de um projeto de extensão do Departamento de Enfermagem da UFSC e tornou-se também uma seção da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) em Florianópolis. A maior parte dos familiares participantes tem um ente com o diagnóstico provável de Doença de Alzheimer. Às vezes chegam ao grupo, também, familiares de idosos com seqüelas de acidente vascular cerebral (AVC) e demência mista. Esses familiares normalmente são os responsáveis principais pelos cuidados dos seus parentes com demência. Em sua maioria, são mulheres, filhas ou esposas dos portadores de doença de Alzheimer. Há, em menor número, maridos de mulheres portadoras da doença e irmãs, netas ou sobrinhas de portadores.

Quanto ao aspecto econômico, o grupo é diverso, sendo a maioria dos familiares

pertencentes a camadas médias e pobres da população. Geralmente, em cada encontro participam em torno de sete familiares. Como as reuniões são abertas, há a participação de pessoas novas no grupo a cada encontro e nem sempre todos os familiares já cadastrados participam.

O grupo funciona com reuniões mensais com duração aproximada de duas horas, no ambulatório do Hospital Universitário da UFSC. Esses encontros são coordenados pela enfermeira coordenadora do projeto e pela psicóloga autora da presente dissertação. Os objetivos de cada reunião são o compartilhamento das situações vividas por cada familiar, o apoio mútuo e a facilitação da compreensão do que ocorre com o portador da DA, no que diz respeito aos sintomas relatados, da relação do familiar junto a ele, dos cuidados do portador etc. Busca-se isso através da facilitação da comunicação entre os presentes em cada reunião e do fornecimento de informações a respeito da doença ou do que é relatado sobre os portadores e familiares. As intervenções estão voltadas ao resgate do cuidado, tanto do portador, quanto do familiar, em suas várias dimensões.

3.2.2. Procedimento

A observação participante de campo caracteriza-se por um olhar para o grupo, a partir dos próprios "olhos" do grupo estudado. Ou seja, busca-se a compreensão dos fenômenos estudados a partir dos elementos e das referências do próprio grupo. Trata-se, portanto, conforme Rockwell (1989), de um estudo descritivo, em que o pesquisador seleciona e ordena os dados observados junto ao grupo estudado a partir do seu referencial conceitual para estabelecer o seu problema de pesquisa.

Foram acompanhadas 10 reuniões nos meses de julho, agosto, setembro, outubro, novembro e dezembro de 2002 e fevereiro, março, abril e maio de 2003. No início de cada

reunião, o grupo era consultado quanto à autorização para a gravação da reunião em fita cassete, sendo esclarecido quanto aos objetivos do estudo e aos cuidados com o sigilo relativo à identificação dos familiares. Depois de autorizado o registro, os familiares assinavam o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice 1) e a reunião seguia o seu curso. As fitas com a gravação das reuniões foram transcritas e digitadas. Os dados transcritos foram organizados em categorias emergentes do próprio material coletado, para auxiliar na definição da pergunta de pesquisa. Posteriormente, tais dados foram considerados junto à análise dos dados coletados no estudo principal.

3.3. Estudo Principal

3.3.1. Participantes

Foram selecionados, entre os membros cadastrados do grupo de ajuda mútua, 15 familiares pertencentes a camadas médias e pobres da população, que tinham seus idosos com diagnóstico de provável DA.

De 15 familiares entrevistados, 13 eram mulheres. Delas, 3 eram esposas de idosos portadores de DA e 10 eram filhas. Entre as filhas, 7 eram casadas e 3 eram separadas. Quanto à faixa etária das mulheres, 1 tinha entre 35 e 39 anos, 2 entre 40-44, 2 entre 46 e 49, 2 entre 50 e 54, 3 entre 55 e 59, 1 entre 60 e 64, 1 entre 65 e 69, e 2 entre 70 e 75. Foram entrevistados dois homens de 47 e 81 anos, um genro e outro esposo de portadores de DA, ambos casados. O quadro a seguir descreve os familiares e portadores pesquisados quanto à idade, ao parentesco, ao tempo com a doença e à fase da doença.

Quadro 1: Quadro dos familiares e portadores⁵ de acordo com as fases da doença, tempo com a doença, idade, e parentesco.

Família	Portadores	Fase da Doença	Tempo com a doença	Idade do Portador	Familiar entrevistado	Idade do familiar	Parentesco do familiar com o portador
Alves Amaral Andrade	Ana Bernadete Cláudio	Média	2 anos 2 anos 2 anos	72 anos 75 anos 75 anos	Amélia Bianca Cilene	46 anos 49 anos 67 anos	Filha Filha Esposa
Bitencourt Brandão Borba Brito	Dagmar Elaine Fabrício Gina	Moderada	6 anos 4 anos 3 anos 3 anos	71 anos 77 anos 84 anos 85 anos	Diva Emília Flávio Geovana	41 anos 57 anos 47 anos 53 anos	Filha Filha Genro Filha
Camargo Campos Costa Cunha	Hilma Iná Juvenal Ludimila	Severa	5 anos 7 anos 2 anos 7 anos	68 anos 71 anos 85 anos 86 anos	Heloísa Inácia Jéssica Luize	42 anos 38 anos 72 anos 57 anos	Filha Filha Esposa Filha
Domingues Duarte	Mário Nadir	Profunda	12 anos 8 anos	68 anos 88 anos	Mercedes Núbia	61 anos 57 anos	Esposa Filha
Essen Everling	Ofélia Perla	Terminal	1 ano 15 anos	81 anos 90 anos	Oledir Petrônea	81 anos 50 anos	Esposo Filha

A partir do quadro apresentado, pode-se observar que todos os portadores tinham mais de 65 anos, quando o risco da ocorrência de DA aumenta significativamente. Na fase média, todos os portadores apresentavam a DA há 2 anos, na fase moderada, de 3 a 6 anos, na fase severa, de 2 a 7 anos, na fase profunda, de 8 a 12 anos e, na fase terminal, de 1 a 15 anos.

Pode-se dizer, portanto, que na maioria dos casos a fase da doença é mais avançada quando o tempo com a doença é maior; contudo há uma situação de um portador em fase severa com apenas dois anos com a DA e outro em fase terminal com apenas um ano com a DA. Essas duas situações indicam que o processo de agravamento da doença foi mais rápido do que nos outros casos. Pode-se questionar, inclusive, se o diagnóstico de Ofélia, em que a evolução foi mais rápida, está correto, ou se há outros processos concomitantes que são responsáveis pelo processo de agravamento da DA, visto que a evolução da DA normalmente é mais lenta.

⁵ Os nomes e sobrenomes dados aos sujeitos são fictícios. Ordenaram-se as iniciais dos sobrenomes de acordo com a fase da doença, associando a letra A com a fase média da doença, B com a fase moderada, C com a fase severa, D com a fase profunda e E com a fase terminal. Os nomes seguiram a ordem alfabética para diferenciá-los.

Todos os familiares eram católicos, com exceção de uma filha de portadora de DA. Em relação ao grau de instrução, 3 tinham nível superior, 2 o superior incompleto, 7 o ensino médio e 3 o ensino fundamental. E quanto à profissão 3 estavam aposentados, 3 eram funcionários públicos, 4 exerciam atividades do lar, 1 trabalhava como arquiteta, 1 como professora, 1 como técnica de enfermagem, 1 como técnico administrativo e 1 era comerciante.

3.3.2. Procedimentos

No presente estudo, foram realizadas entrevistas semidirigidas (conforme o roteiro, apêndice 2), visto que permitem uma certa liberdade de organização do discurso pelo entrevistado (Giglione & Matalon, 1993).

As entrevistas semidirigidas, distintamente das entrevistas não dirigidas e das dirigidas, proporcionam a verificação e o aprofundamento do tema estudado. Neste caso, a pesquisadora orientava-se a partir de um roteiro com temas a serem abordados, elaborado a partir das referências teóricas, dos objetivos do estudo e dos temas emergentes no estudo preliminar. Para tanto, solicitava-se ao entrevistado que falasse sobre cada um dos temas pesquisados. Na medida em que a conversa ia se desenvolvendo, apresentavam-se ao entrevistado os temas que este não abordava.

As entrevistas foram gravadas em fitas cassete, após o consentimento do familiar, mediante o esclarecimento dos objetivos do estudo e dos cuidados éticos relativos aos dados e ao sigilo sobre a identidade dos entrevistados. Ao final de cada entrevista, o familiar assinava o termo de consentimento livre e esclarecido (descrito no apêndice 3). Depois de gravadas as entrevistas, seu conteúdo foi transcrito e digitado para a realização da análise.

3.3.3. Natureza da análise dos dados

Foi realizada a análise de conteúdo (Bardin, 1977; Crepaldi, 1989) das observações e das entrevistas. Esta diz respeito, em um momento inicial, à organização dos dados e onde eles são editados e é realizada uma leitura flutuante do *corpus*. Essa leitura consiste em olhar para o material como um todo, a fim de tomar contato com o conteúdo das entrevistas. Então, o material é codificado, ou categorizado, em unidades de análise, a partir das quais é realizada uma síntese e a interpretação dos resultados.

Antes de dar início à análise de conteúdo propriamente dita, cada entrevista foi analisada através da escala *Clinical Dementia Rating* – CDR (Morris, 1993) (anexo 2) para identificar a fase da demência em que o portador de cada familiar se encontrava e permitir a análise das entrevistas de acordo com a fase da doença. Essa escala analisa o grau de comprometimento cognitivo e para determinadas atividades, avaliando memória, orientação, juízo e resolução de problemas, assuntos comunitários, atividades domésticas, *hobbies* e cuidados pessoais. Ela foi traduzida para o português por Almeida & Nitrini (1995) e modificada por Silva (2001). A escala não foi aplicada diretamente nos familiares em função de que as entrevistas já haviam sido realizadas em sua maioria, quando se optou por utilizá-la, e contemplavam os itens da escala.

A integração da análise dos dados da observação participante de campo e das entrevistas possibilitou o entendimento das falas dos sujeitos dentro de um quadro de referência fornecido pelas observações. Como descreve Minayo (1993), a integração da análise da observação participante de campo e das entrevistas é relevante na pesquisa qualitativa por propiciar a compreensão, tanto do conteúdo referido pelos sujeitos, quanto das vivências dos mesmos.

Além disso, para compreender a estrutura e dinâmica das famílias em relação à DA e aos cuidados aos portadores foi realizada a descrição das famílias com o auxílio do

genetograma. Esse procedimento pode ser considerado um mapa para orientar os leitores acerca da constituição da família e do momento do ciclo de vida familiar vivenciado. O genetograma apresenta um quadro que contempla as várias gerações da família, indicando seu movimento através do ciclo de vida familiar (McGoldrick & Gerson, 1995).

4. RESULTADOS

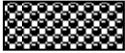

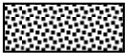


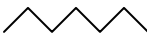




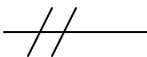

Inicialmente serão apresentadas as famílias entrevistadas com a finalidade de trazer uma compreensão global das famílias, para, em seguida, serem apresentadas as categorias temáticas emergentes na análise de conteúdo. Sendo assim, serão inicialmente apresentados o genetograma, a estrutura e dinâmica familiar, a história dos sintomas e da doença e a organização das famílias para cuidar dos portadores. Em seguida, serão descritos os agrupamentos temáticos com suas respectivas categorias.

4.1. Apresentação das famílias

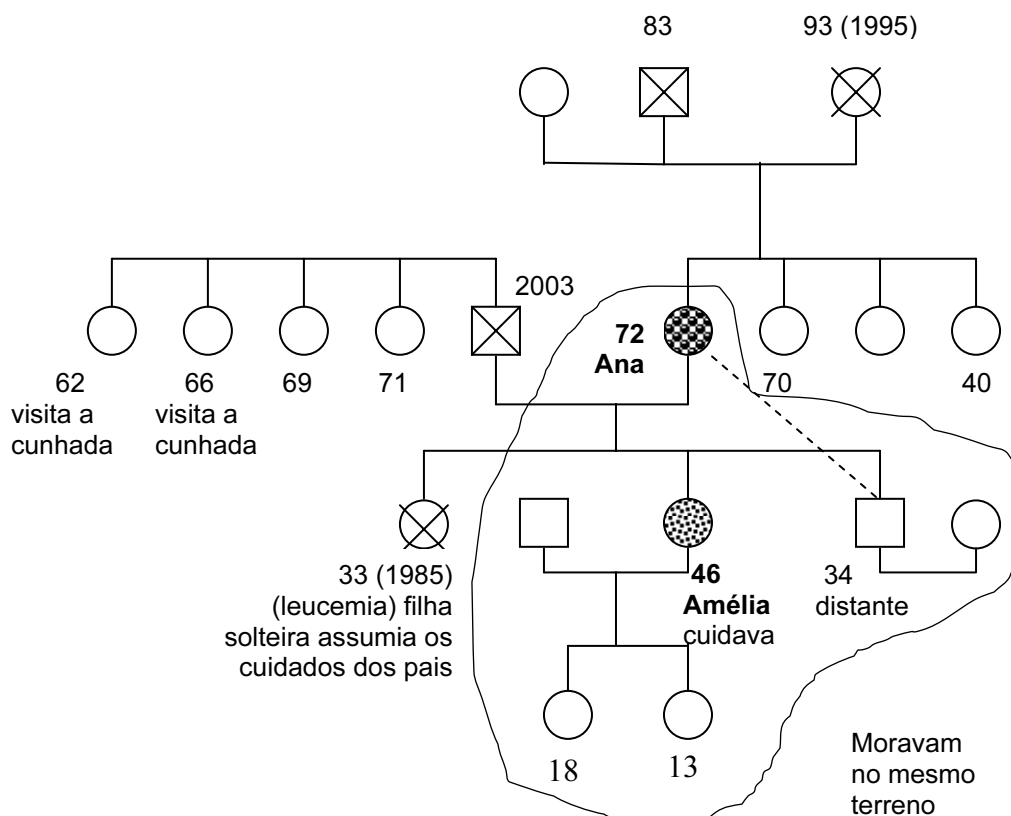
4.1.1. Família Alves

4.1.1.1. Genetograma

Legenda⁶:

	Portador de DA		Relacionamento muito estreito
	Familiar entrevistado		Relacionamento distante
	Mulher		Relacionamento Conflituoso
	Homem		Casamento
 	Homem ou mulher mortos		Separação
	espaço geográfico, ou seja, quem são as pessoas que convivem na mesma casa		

⁶ Essa legenda diz respeito a todos os genetogramas apresentados neste capítulo.



4.1.1.2. Estrutura e dinâmica familiar

Amélia era a segunda filha de uma família com três filhos. Sua irmã mais velha falecera há 18 anos com leucemia. O pai de Amélia havia falecido uma semana antes da entrevista. Sofrera um acidente vascular cerebral há oito anos e teve o quadro agravado por sucessivas isquemias, precisando de cuidados contínuos.

Na família, a irmã mais velha, antes de falecer, era a filha que mais assumia responsabilidades de assistência aos pais. Depois, Amélia se tornou a principal responsável. Sua relação com a mãe não era de muita proximidade, tornando-se mais próxima com a doença. Amélia referiu que sua relação com o irmão, ou mesmo entre eles e os pais, era mais distante, e a partir dos problemas de saúde que lhes acometeram houve mais união.

As irmãs da mãe e do pai, quase não a procuravam. A mãe era mais visitada pelas duas irmãs mais velhas de seu pai e pela irmã mais nova da mãe, que era madrinha de sua filha. A portadora, no momento do estudo, tinha a madrastra viva, que também quase não a procurava.

4.1.1.3. História dos sintomas e da doença

Inicialmente, há três anos Amélia havia percebido que a mãe perdia dinheiro, esquecia onde colocava objetos, e buscou médicos que não diagnosticaram a DA, embora ela já suspeitasse. Há dois anos foi feito o diagnóstico. Amélia acreditava que a evolução da doença fora muito rápida. A mãe ainda fazia trabalhos manuais como tricô, e era orientada pela filha com calendário e atividades para exercitar a memória, como exercícios de matemática ou questões de conhecimentos gerais que Amélia mesmo elaborava, e fazia atividades domésticas. Precisava de assistência principalmente para escolher a roupa para vestir, mas conseguia realizar as atividades básicas de higiene e alimentação, embora Amélia estivesse desconfiando que ela pudesse não estar tomando o banho sempre que dizia que tomava.

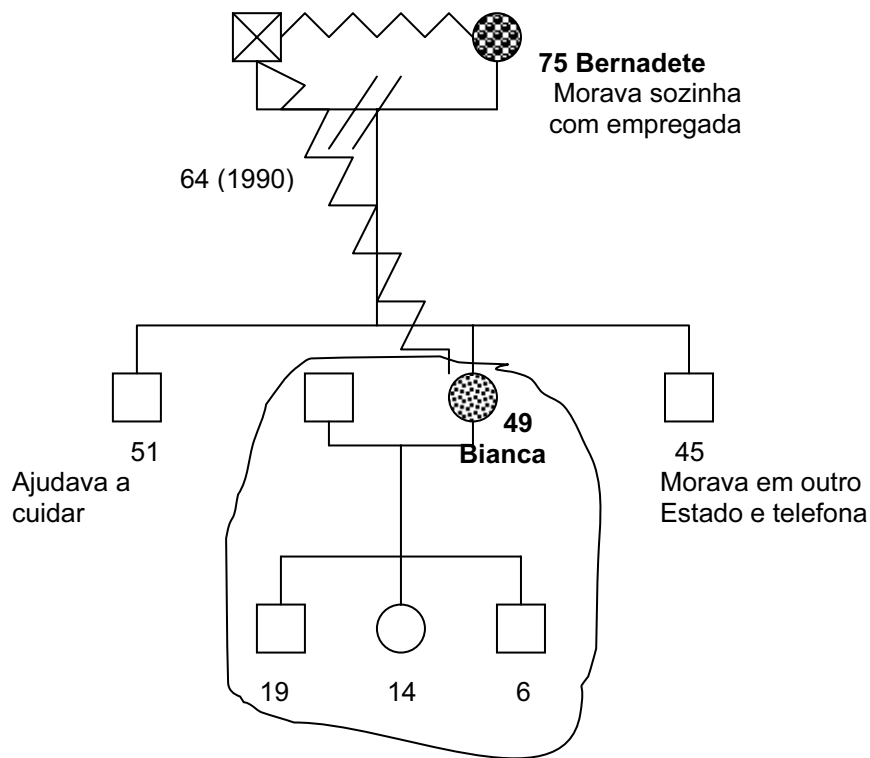
4.1.1.4. Organização da família para cuidar do portador

Seu irmão morava com a esposa no terreno vizinho ao dela, assim como sua mãe também morava em uma casa vizinha, o que facilitava o acesso de ambos à portadora. Amélia ficou deprimida e o irmão se distanciou. Levou informação para a família, inclusive para as irmãs da mãe, que eram três, e do pai, que são quatro, pedindo que dessem atenção a ela. No momento da entrevista, percebia que o irmão, a cunhada e seu marido davam mais atenção à mãe. Amélia percebeu que dividia pouco as responsabilidades em relação à mãe, então passou a dividir mais as tarefas de cuidado com os familiares.

Ela e o irmão contrataram uma cuidadora para atender o pai nos finais de semana, pois estava cansativo, principalmente para Amélia, que nos finais de semana, quando não estava trabalhando, dedicava-se quase só aos pais, deixando sua família sem atenção. Já havia uma empregada durante a semana, com quem sua mãe não se adaptava, diferentemente da cuidadora dos finais de semana. Por isso, pretendiam mantê-la para dar assistência à mãe.

4.1.2. Família Amaral

4.1.2.1. Genetograma



4.1.2.2. Estrutura e dinâmica familiar

Bianca é a segunda filha em uma família com três filhos. Há um irmão mais velho, que mora na mesma cidade, e outro irmão mais novo, que reside em outro Estado. O pai falecera há treze anos com 64 anos de idade, e já era separado de sua mãe. Depois que concluiu o curso superior, Bianca foi residir no exterior, distanciando-se do convívio com a família. Antes de sair de casa, considerava que sua relação com os pais era conflituosa, mais com o pai do que com a mãe. O pai possuía comunicação mais direta, e ela entrava em confronto com ele. A mãe procurava comunicar-se de forma indireta, sem dizer

exatamente o que queria, o que Bianca não gostava. A relação dos pais não era boa e a mãe se concentrava nas questões dos filhos, havendo cobranças, o que Bianca sentia como um peso. Hoje, com seus três filhos, procura não repetir o que viveu com sua família de origem, evitando fazer cobranças e deixando-os mais livres para futuramente saírem de casa.

4.1.2.3. História dos sintomas e da doença

A mãe sofreu um estresse muito grande e pontual, o que Bianca associava ao aparecimento da doença. Seus irmãos tinham um negócio em em outro Estado e faliram. Ela estava visitando Bianca em Florianópolis, devido ao nascimento do filho neto, há seis anos. Bernadete ficou muito perturbada com as notícias da falência. Bianca se sentiu mal com o estresse da mãe e pediu que voltasse para sua cidade. Lá a mãe se responsabilizou pelos problemas dos filhos, pagando dívidas etc. Junto a isso, o filho mais velho de Bernadete se separou da mulher, que tinha esquizofrenia, e veio para Florianópolis sem que ela soubesse, fugindo de casa. A mãe de Bianca acolheu a nora sem revelar o endereço do filho, durante quatro anos. Nesse período a sogra de Bianca que residia também em lá, comunicou que sua mãe estava repetindo muitas vezes o que dizia e que não tinha noção de dinheiro, mas Bianca não deu importância. Há dois anos, a mãe, não suportando o convívio com a nora, resolveu vir morar em Florianópolis. Foi quando Bianca percebeu os sintomas e consultou um geriatra, que diagnosticou a doença. Bianca ainda refere dúvidas quanto ao diagnóstico de DA, mas sabe que sua mãe tem uma demência.

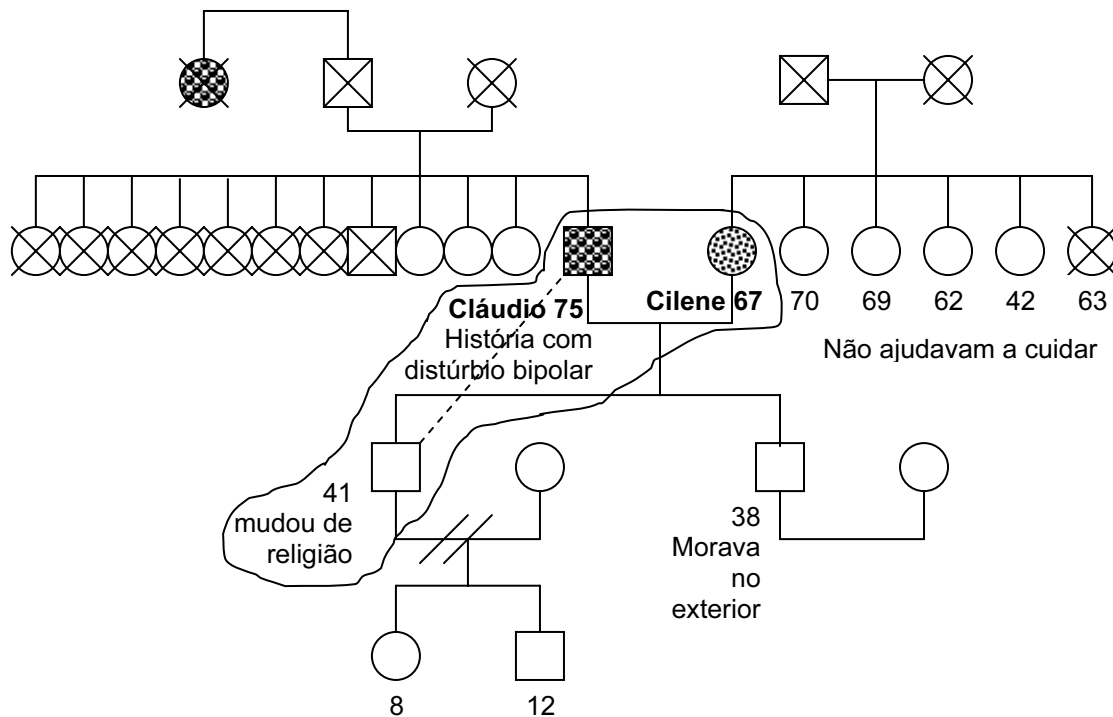
Bernadete atualmente tem dificuldades principalmente para se localizar, lidar com dinheiro e escolher o que comer, mas faz aulas de pintura, mantendo uma certa autonomia. A mãe às vezes é agressiva com a empregada, não admitindo o gerenciamento de sua vida.

4.1.2.4. Organização da família para cuidar do portador

O irmão mais velho dividia a responsabilidade de assistência à mãe com Bianca, que era a principal responsável. Ela visitava a mãe com frequência e administrava a casa, orientava uma empregada que morava com ela e, nos finais de semana, leva a mãe para a sua casa, fazendo um revezamento com o irmão, que também cuidava da administração financeira da mãe. Bianca buscou a divisão das responsabilidades, pois sentia-se cansada, e a relação com a mãe, quando esta veio para a mesma cidade da filha era um pouco conflituosa, e Bianca não tinha com muita paciência com ela. Seus filhos eram mais tolerantes com a avó do que ela. Em relação ao irmão que morava na mesma cidade, acreditava que este sentia-se culpado pelo problema da mãe, apesar de negar essa possibilidade. O irmão que morava em outro Estado, ligava de vez em quando para a mãe. Bianca não sabia como ele se sentia, pois estava longe.

4.1.3. Família Andrade

4.1.3.1. Genetograma



4.1.3.2. Estrutura e dinâmica familiar

Cilene é esposa de Cláudio (DA). Moravam com um dos dois filhos, que retornou à casa depois de se desquitar, mas ficava o dia todo fora de casa. O outro filho morava no exterior. Cilene tinha apenas três irmãs vivas. Uma delas, com 70 anos, morava em outra cidade do Estado de Santa Catarina e ficou com seqüelas neurológicas depois de uma cirurgia ginecológica. As outras moravam em Florianópolis e visitavam-na esporadicamente, sem que isso significasse um apoio para o cuidado. O marido tinha três irmãs vivas. Parece que uma de suas tias também havia falecido com DA, o que compreendiam

como loucura, mas Cilene associava à possibilidade de ter sido DA, pelo que ouviu falarem dos sintomas.

4.1.3.3. História dos sintomas e da doença

O portador possuía história de depressão (distúrbio bipolar) anterior à DA, chegando a ser internado algumas vezes. Há cerca de um ano, observaram-se mudanças em seu comportamento, sem que o geriatra que o atendia percebesse. Foram a um neurologista que forneceu o diagnóstico de DA.

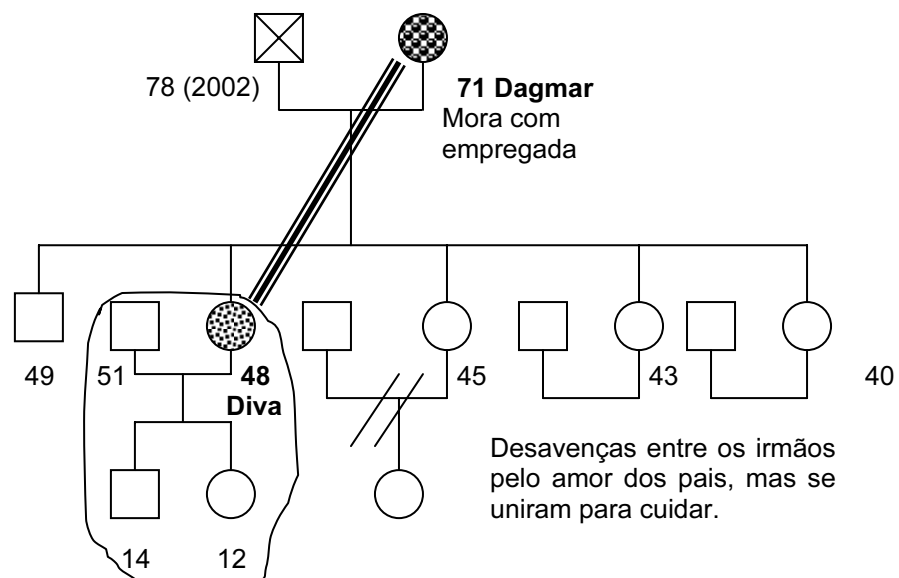
O marido era muito inquieto e repetia perguntas, mas fazia atividades domésticas como varrer a casa. Vestia-se mesmo com dificuldades de coordenar as roupas e bagunçava a casa. Fazia um chiado e mais recentemente cantava e assobiava quase o tempo todo. Acompanhava Cilene no comércio, que é seu trabalho, e ficava impaciente na hora de fechar a loja. Ele atendia clientes, mas ela o supervisionava e interferia no atendimento, pois ele nem sempre conseguia se orientar. Cilene sentia-se muito cansada. Ele precisava de supervisão para se vestir, para separar as roupas, perdia coisas, não ficava só em casa, nem saía sozinho, esquecia as luzes acesas nos ambientes e precisava de supervisão constante, além de não ter noção de dinheiro.

4.1.3.4. Organização da família para cuidar do portador

Cilene responsabilizou-se totalmente pelos cuidados. Esperava que, quando fosse necessário, os filhos a ajudassem. Imaginava que teria que contratar alguém para lhe ajudar futuramente nos cuidados. O filho que morava com ela mudou de religião e dava muita ênfase à busca desse suporte para enfrentar a situação, mas ficava fora o dia todo, não acompanhando o pai tão de perto.

4.1.4. Família Bitencourt

4.1.4.1. Genetograma



4.1.4.2. Estrutura e dinâmica familiar

Diva morava com o marido e seus dois filhos, um garoto de 14 e uma menina de 12 anos. A mãe morava em um apartamento com uma cuidadora contratada pela família, perto da casa de Diva. Seu pai falecera há sete meses, com câncer. Ele era alcoólatra e teve úlcera no esôfago, que depois evoluiu para câncer. Suas irmãs eram muito ligadas à mãe e moravam próximas da mãe. Quando o pai faleceu, Diva trouxe a mãe para morar mais próxima a ela. No momento da pesquisa tratava a mãe como se fosse sua filha, “como um neném”.

Seu relacionamento com a mãe sempre foi muito próximo. Diva era a filha mais velha e sempre se deu muito bem com a mãe. Foi a última a se casar, pois não conseguia se separar dos pais, tinha pena de deixá-los. Quando teve sua filha, foi morar com os pais junto com seu marido e filhos. Moraram juntos cinco anos. Houve diferenças entre Diva, seu marido e seus pais na educação dos filhos e por isso saíram da casa dos pais. Além disso, houve intrigas por ciúmes dos irmãos em relação a sua família. Essa separação trouxe sofrimento a Diva. O vínculo com os pais se manteve. Eles davam presentes a Diva e a seus filhos, diferentemente do que ocorria com os outros irmãos.

Existia tensão com uma das suas irmãs (não a mais nova). Havia uma relação muito próxima entre Diva e seu marido e a irmã com seu esposo. Então, a irmã viveu uma crise no casamento devido à traição do marido e recebeu o apoio de Diva. Quando superou a crise, reconciliando-se com o esposo, afastou-se de Diva e seu marido, sem que a razão disso ficasse clara.

4.1.4.3. História dos sintomas e da doença

Diva percebeu que sua mãe estava repetindo histórias quando conversava e depois passou a comprar coisas fora do seu costume. Diva trocava informações com os irmãos a esse respeito e resolveram levá-la num geriatra que diagnosticou DA. Quinze dias depois, Dagmar sofreu um acidente: foi atropelada por um veículo e hospitalizada. Ficou ainda mais desorientada, mas, com o tempo, melhorou. A mãe era muito alegre, gostava de passear, almoçava fora, mas, às vezes, faltava com a etiqueta, misturava as comidas, além de precisar que preparem os alimentos. Brincava com bonecas, necessitava de ajuda para o banho e para se vestir e confundia sua imagem no espelho com a imagem das suas filhas. No banho, manipulava os genitais. Quando o marido ainda era vivo, ela exigia que este tivesse relações sexuais com ela e contava às filhas sobre sua sexualidade, sem pudores. Então, foi suspensa uma medicação à base de hormônio e ela se acalmou quanto ao desejo sexual.

4.1.4.4. Organização da família para cuidar do portador

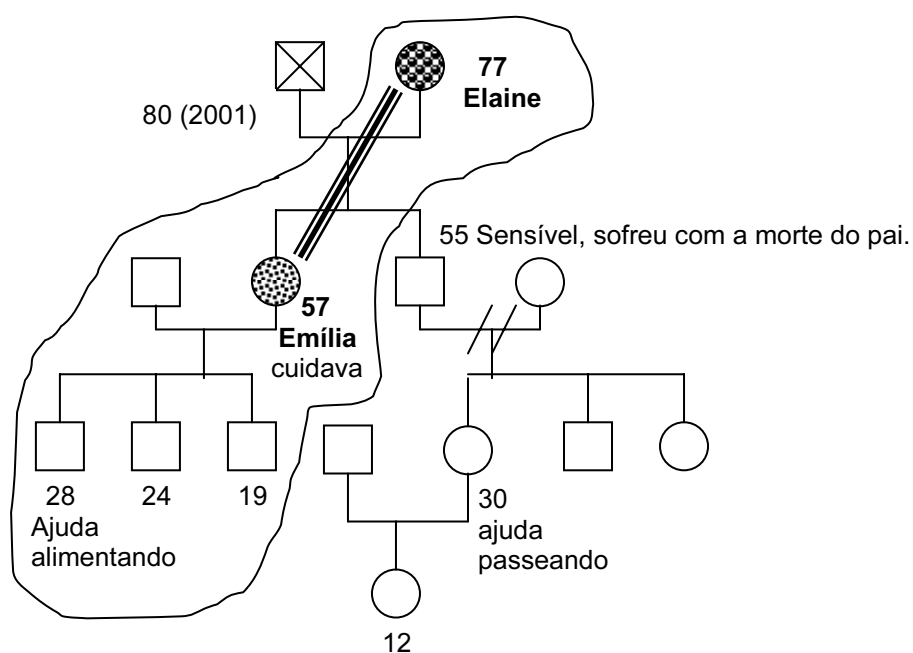
Diva avaliava que as irmãs tinham menos tempo para atender sua mãe, pois trabalhavam fora e eram avós, envolvidas no cuidado de netos, e ela não. Todas visitavam a mãe regularmente, ficando no máximo 15 dias sem se encontrar. Uma delas morava em outro Estado e enviava notícias sobre a doença quando as encontrava. O marido de Diva, às vezes, levava Dagmar para passar a tarde na casa de uma delas. Uma vez por semana, todas faziam

um lanche na casa da mãe. Cada final de semana um dos filhos de Dagmar era responsável por estar com ela. Quando o final de semana era de Diva toda a sua família era envolvida com Dagmar.

Sofria por ver que os irmãos não se envolviam tanto como ela com a mãe. Julgava o afastamento dos irmãos como comodismo. Fez terapia e aprendeu a olhar mais para o seu envolvimento com a mãe, deixando que cada um assumisse do seu jeito a relação com a mãe.

4.1.5. Família Brandão

4.1.5.1. Genetograma



4.1.5.2. Estrutura e dinâmica familiar

Emília tinha um irmão mais novo com 55 anos. O pai havia falecido há dois anos, com 80 anos. A relação com a mãe sempre foi boa. Emília percebia-se muito ligada à mãe, tendo a sua ajuda quando necessário. A mãe sempre teve um temperamento forte e, às vezes, se envolvia demais com as questões de Emília e sua família.

4.1.5.3. História dos sintomas e da doença

A família havia começado a perceber mudanças no comportamento de Elaine há cinco anos. Perdia coisas, por falta de atenção, estava mais desligada dos seus filhos e preocupada consigo, ao contrário do que era. Seu pai queixava-se do esquecimento e agressividade de Elaine. Ouviu uma reportagem sobre DA e o grupo de ajuda mútua e procurou o grupo. Ao consultar um médico, teve a suspeita de DA confirmada. Depois passou a consultar um neurologista que a acompanhava.

A mãe precisava de supervisão e orientação para tudo, estava com incontinência urinária, precisava ser servida para se alimentar, não terminava o que iniciava, gostava de passear, mas nem sempre reconhecia os lugares. Elaine tinha dificuldades para realizar atividades domésticas, mas Emília deixava que ela fizesse e depois arrumava, pois achava que era importante para a mãe. Precisava de ajuda para o banho e para vestir-se. Havia momentos em que ela pedia para ir para casa.

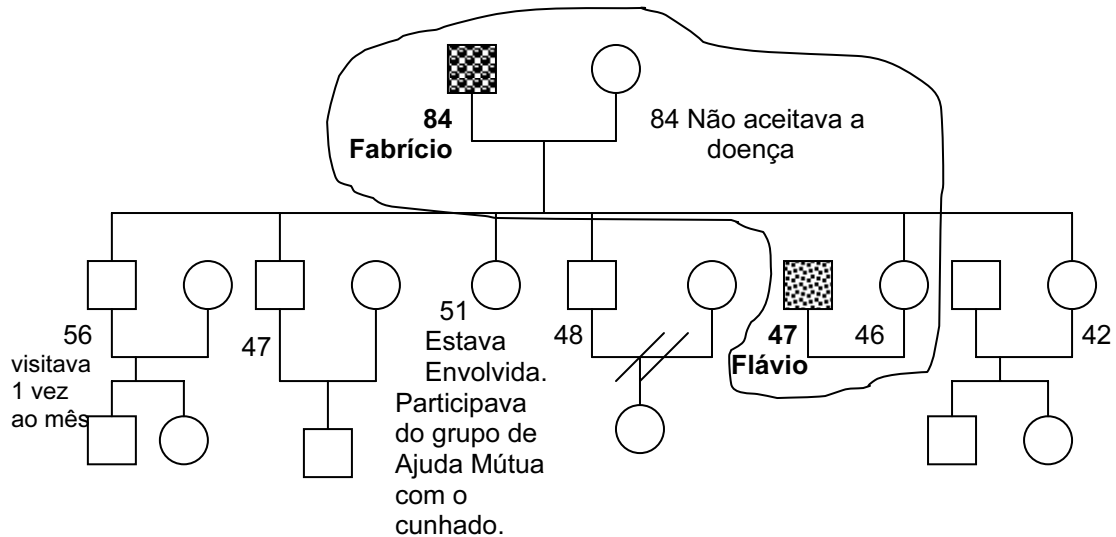
4.1.5.4. Organização da família para cuidar do portador

Emília percebeu um agravamento no estado de saúde de sua mãe e resolveu leva-la para sua casa, pois não confiou que as empregadas conseguiriam assisti-la. Antes da mudança, revezava com o irmão as visitas à casa da mãe. Trouxeram os pertences dela para dar-lhe referência. Já com o pai, Emília assumia a maior parte dos cuidados. Seus filhos lhe ajudavam um pouco, quando Emília tinha que sair. Eles eram todos homens e passavam o dia todo fora de casa envolvidos com trabalho e estudos, mas ajudavam em tarefas simples, como dar café para a avó, e eram muito carinhosos com ela. Às vezes, Emília contava com a ajuda da sobrinha, de 30 anos, que saía com a avó para passear, mas esta sobrinha também era casada, estudava e tinha um filho de 12 anos. Os outros sobrinhos não se envolviam tanto. Seu filho mais velho, que ia casar em pouco tempo, iria para o apartamento da avó, deixando mais espaço para ela.

Acreditava que o irmão, por estar separado da esposa e dos filhos, ficou mais sensível. Ele havia sofrido muito pela morte do pai e percebeu que tinha medo de ficar com a mãe ou até de a mãe morrer. Ele não acompanhava o dia-a-dia com a mãe. Pretendiam contratar uma pessoa para ajudar Emília nos cuidados e com a limpeza da casa.

4.1.6. Família Borba

4.1.6.1. Genetograma



4.1.6.2. Estrutura e dinâmica familiar

Flávio era casado com a filha de Fabrício de 46 anos, residindo com os sogros no mesmo domicílio. A filha mais nova de Fabrício morava próxima a eles, e um dos filhos morava na praia, onde costumava receber o pai, Flávio e a esposa. O filho mais velho de Fabrício visitava o pai uma vez ao mês.

No início de sua vida conjugal, Flávio dividia despesas com o sogro, sendo muito ajudado por ele. O sogro teve um tumor e resolveu mudar-se para um apartamento, e seus filhos que estavam casados e as duas que não eram casadas resolveram morar só. Então, Flávio e a esposa foram morar com os sogros. Flávio sempre teve relacionamento bom e aberto com o sogro, identificando-se com ele, considerando-o como um pai, reconhecendo seu caráter e honestidade, e sendo grato por seu apoio.

4.1.6.3. História dos sintomas e da doença

Fabício sofrera uma isquemia há cinco anos atrás, saiu de casa e desapareceu durante uma tarde e noite, retornando para casa somente no dia seguinte. Não conseguia se alimentar e nem se vestir normalmente. Levaram-no a um médico e constatou-se uma pequena isquemia. Depois, sofreu um acidente, no qual foi atropelado por uma moto. Nesta ocasião, perdeu um dos olhos. Depois começou a ter esquecimentos, colava figurinhas em álbuns de cabeça para baixo, ou nos números errados, anotava errado as cartelas do “Baú da Felicidade”, não concluía o que começava a fazer. Estava doente há 3 anos. Os familiares perceberam que ele esquecia coisas, confundia o presente e o passado e consultaram um geriatra que diagnosticou a DA. Flávio ficou apavorado.

No momento da pesquisa, Fabício não conseguia se vestir sozinho, precisava de muito estímulo para se levantar pela manhã e para tomar banho. Ele também era diabético, se alimentava bem, precisava de orientação e que preparassem os alimentos para ele comer. Às vezes se afogava, demorava para mastigar. Ele discutia com a sogra mesmo sem motivos. A sogra não entendia e brigava com ele, mas ele não iniciava diálogos. Ele saía sozinho nas redondezas e eles o ficavam observando. Tinha dificuldades de se orientar sozinho, e por isso não andava muito.

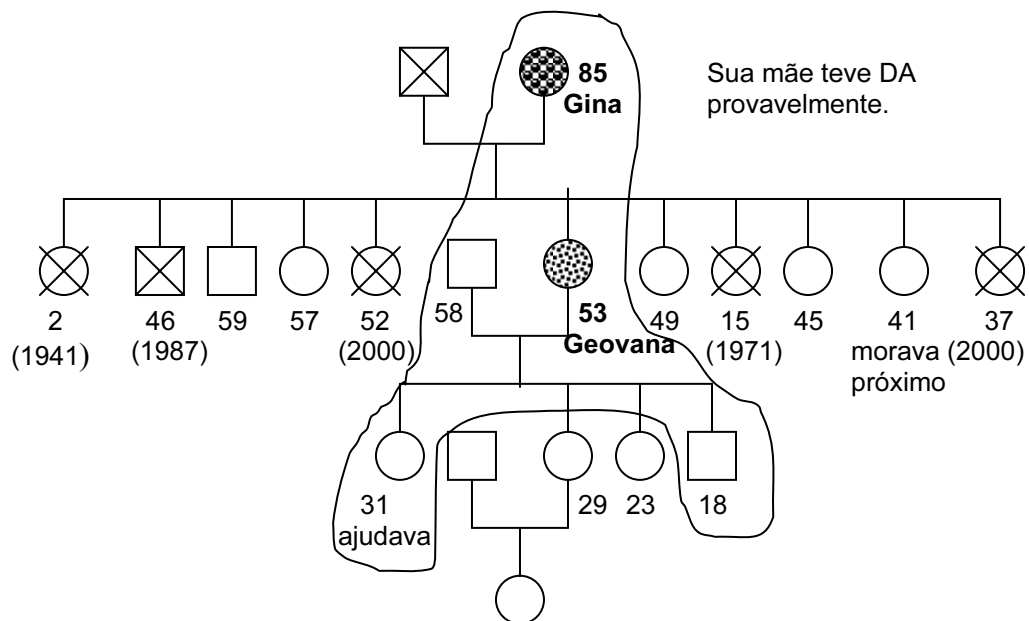
4.1.6.4. Organização da família para cuidar do portador

Havia um dos filhos do sexo masculino que até o momento não acreditava na doença. Os filhos do sexo masculino não deram a devida atenção ao pai. As filhas se preocuparam e procuraram se informar, buscando o grupo de ajuda mútua. Sua sogra não aceitava a doença e não tinha paciência com ele. Às vezes, Flávio tinha a impressão de que era mais difícil lidar com ela do que com ele.

Flávio sempre se ocupou da compra de remédios dos sogros, de comprar alimentos adequados para o sogro que tinha diabetes e, em outras situações de dificuldades de saúde da sogra, estava sempre auxiliando-os junto da esposa (filha deles). Esteve um tempo desempregado, no último ano, ficando junto do sogro oferecendo os cuidados necessários. Sentia muita cumplicidade da esposa para poder se dedicar aos sogros, e como não tinham filhos, isso facilitava a dedicação. Os outros filhos também ajudavam financeiramente, o que nem sempre era tranquilo, pois as despesas com remédios e produtos *diets*, entre outros, eram grandes.

4.1.7. Família Brito

4.1.7.1. Genetograma



4.1.7.2. Estrutura e dinâmica familiar

Geovana morava com o marido, a filha mais velha (31 anos) e o filho mais novo (18 anos). A filha trabalhava o dia todo e só dormia em casa. Havia mais duas filhas, uma com 23 anos e outra com 29. Esta última era casada e tinha uma filha.

No passado, a mãe era muito exigente, e o pai era brincalhão com os filhos. Geovana se julgava a mais apegada à mãe, sendo a filha do meio, entre dez irmãos, dos quais cinco haviam falecido.

Há aproximadamente 16 anos, uma de suas irmãs ficara grávida e, em seguida, viúva. Quatro meses depois, sua mãe também ficou viúva. Elas passaram a morar juntas, mas sua mãe não suportava crianças. Então, sem

que ninguém esperasse, Gina se mudou para a casa de Geovana, ficando com ela por 4 anos. Uma de suas filhas casou e morou em sua casa com o marido. Outra irmã de Geovana, que morava perto e tinha 41 anos, levou a mãe para sua casa, onde esta permaneceu seis anos. Quando fez 80 anos, Gina foi morar em uma casa anexa a de Geovana.

A mãe de Gina também teve problemas semelhantes aos dela, o que Geovana acreditava ter sido DA. Como na época a doença não era diagnosticada, dizia-se que era “loucura da cabeça”.

4.1.7.3. História dos sintomas e da doença

As famílias notaram o esquecimento da mãe e julgaram ser um problema da idade, até o dia em que a mãe estranhou a própria casa. Geovana reuniu os irmãos e resolveram levá-la a um posto de saúde. A médica relacionou o sintoma a problemas circulatórios frequentes na sua idade e prescreveu medicamentos. Posteriormente, um clínico geral, que percebera os sintomas, encaminhou-a a um geriatra que diagnosticou a DA.

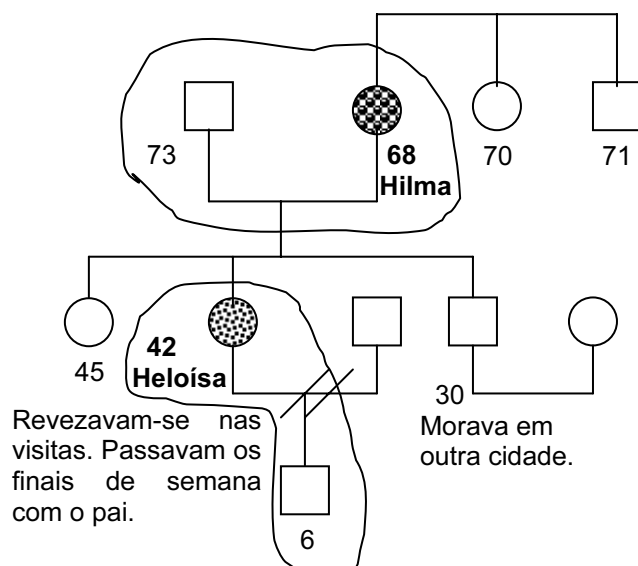
Gina escondia coisas, ia ao banheiro, manipulava as próprias fezes e escondia a sujeira. Tinha dificuldade para vestir-se, estava com certo grau de incontinência urinária, perdia a orientação de tempo e não reconhecia pessoas próximas. Além disso, precisava que lhe preparassem os alimentos e gostava de arrumar a própria cama.

4.1.7.4. Organização da família para cuidar do portador

Geovana tentou explicar sua situação aos irmãos, mas eles não se envolviam e visitavam-na uma vez ao mês. A irmã de 41 anos, que morava próxima a Geovana, cuidava da mãe quando ela precisava trabalhar ou sair. Sua filha mais velha também ajudava. Um dos irmãos de Geovana ajudava na locomoção, pois trabalhava sem horário fixo e tinha carro. Os outros irmãos contribuíam financeiramente. Geovana conversava com uma irmã sobre a falta de apoio dos irmãos e tinha apoio de uma irmã que morava em outra cidade ao norte de Santa Catarina, para conversar por telefone.

4.1.8. Família Camargo

4.1.8.1. Genetograma



4.1.8.2. Estrutura e dinâmica familiar

Heloísa (42 anos) era a filha do meio, tendo uma irmã de 45 anos e um irmão de 30 anos. O irmão morava em outra cidade e era casado. Heloísa na época da pesquisa, estava divorciada e morava com o filho de seis anos. Os pais residiam em outra cidade de Santa Catarina, enquanto as filhas moravam em Florianópolis, vendo-se apenas em feriados, férias ou finais de semana. Quando as entrevistas foram realizadas, moravam em Florianópolis.

4.1.8.3. História dos sintomas e da doença

A mãe teve história de depressão após o nascimento dos três filhos e teve mais dois momentos de crise depressiva, quando o filho mais novo era maior e dois anos antes do diagnóstico de DA. Ela estava mais quieta, distraída no dia-a-dia, tinha esquecimentos e estava sem iniciativa para realizar suas atividades. Então, trouxeram os pais para morar em Florianópolis, para estarem mais próximos dos filhos. Levaram-na a um neurologista que fez o diagnóstico de DA, considerando que pudesse também haver uma demência vascular. Eles foram percebendo a progressão da doença e da dependência de Hilma.

Hilma se irritava com barulho e reclamava de dor freqüentemente. Heloísa acreditava que era uma forma de demonstrar a necessidade de se deitar, pois já haviam tratado com muitos recursos essa dor, sem que a queixa mudasse. A mãe trocava o nome das pessoas e coisas, agitava-se ao entardecer, ficava agressiva, afirmava que lhe haviam roubado coisas e não caminhava mais. Diminuiu o interesse por atividades que eles organizavam

para estimulá-la. Além disso, perdera o discernimento e não mantinha a concentração em conversas. Precisava de ajuda para ir ao banheiro e tomar banho. Perdera a noção de quantidade de comida enquanto se alimentava e tinha incontinência urinária.

4.1.8.4. Organização da família para cuidar do portador

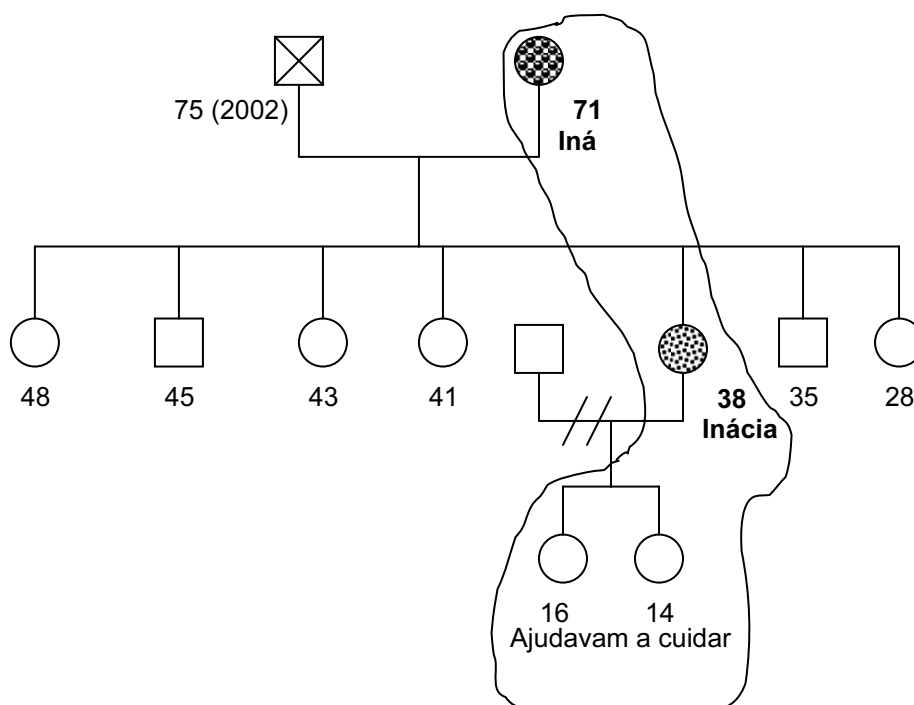
O pai surpreendeu os filhos, pois sempre fora dependente da esposa, visto que tudo era decidido por ela. Com a doença, foi aceitando a situação e tomando conta do que era necessário. Na época da pesquisa, ele já administrava a casa e ficava o dia todo com a mãe. Há uma cuidadora contratada das nove até às dezessete horas, que ajudava também nas tarefas domésticas.

Um filho de Hilma também ajudava, mas trabalhava o dia todo. Heloísa trabalhava longe da casa dos pais, o que limitava sua contribuição nos cuidados à mãe. Nos finais de semana, todos assistiam à mãe. Heloísa tinha mais dificuldades de lidar com Hilma, o que já acontecia antes da doença. Sua irmã era mais carinhosa com a mãe. Heloísa acreditava que a mãe não gostava que ela fosse com o filho visitá-la, pois ela não tinha paciência com ele. Achava que a mãe gostava mais da outra irmã, pois a chamava com mais frequência. Heloísa entendia que a mãe devesse se esforçar e exercitar habilidades ainda um pouco debilitadas pela DA, e, por isso, não gostava de deixar tudo pronto para a mãe. Achava que seu pai e irmã faziam muito pela mãe, mas não entrava em conflito com eles. Preocupava-se com seu pai, pois o via sem companhias.

O pai saía bastante, enquanto a cuidadora assistia a esposa. A irmã ajudava nas questões administrativas e financeiras e ia todos os dias ver a mãe e, por isso ficou muito estressada, então resolveram revezar-se. Duas ou três vezes por semana, ela e a irmã visitavam a mãe alternando-se. Mesmo fora desse acordo, no final da tarde, passavam na casa dos pais para fazer companhia. Quando uma das cuidadoras formais não ia aos finais de semana, a irmã, ou Heloísa, cuidavam do almoço. Uma saía com o pai, enquanto a outra ficava com a mãe. Se as cuidadoras estivessem nos finais de semana, Heloísa e a irmã iam à praia com o pai e deixavam a mãe com a cuidadora. Inicialmente, a mãe acompanhava os passeios, mas isso foi se tornando difícil. Estavam sempre se comunicando e dividindo as tarefas. A mãe nunca ficava só.

4.1.9. Família Campos

4.1.9.1. Genetograma



4.1.9.2. Estrutura e dinâmica familiar

A relação com a mãe, desde quando Inácia era jovem, era distante, sem amizade. Inácia namorou contra a vontade dos pais, saiu de casa com 18 anos, depois se separou e voltou a morar um ano com os pais, período que considerou difícil. À época da presente pesquisa, morava com suas duas filhas e a mãe. O pai havia falecido há um ano. Tinha sete irmãos, sendo a quinta filha por ordem de nascimento.

4.1.9.3. História dos sintomas e da doença

A mãe tinha histórico de depressão. Em certa ocasião, queixou-se de uma das filhas, com quem não se relacionava bem, afirmando que a filha havia tentado matá-la. Depois passou a acusar a nora de roubo e a outros filhos. O médico que a tratava de depressão suspeitou de DA e a encaminhou a um neurologista. Ela fez testes com o neurologista e chegaram ao diagnóstico de DA. Como não havia especialistas na cidade onde morava, o deslocamento com a mãe até uma médica que lhe fora indicada na cidade vizinha sempre foi difícil.

Quando a mãe ficou doente, o pai também tinha isquemia, diabetes e hipertensão, e se recusava a seguir as prescrições médicas, além de não reconhecer a doença da esposa.

No início a mãe trocava as coisas, era agressiva, não dormia sozinha, tinha medo do entardecer e andava muito. Quando a entrevista foi feita, estava desorientada, passando grande parte do tempo deitada, com dificuldades para

levantar. Necessitava que a alimentassem na boca, não reconhecia os filhos, sua comunicação era confusa e descontínua e não dormia muito.

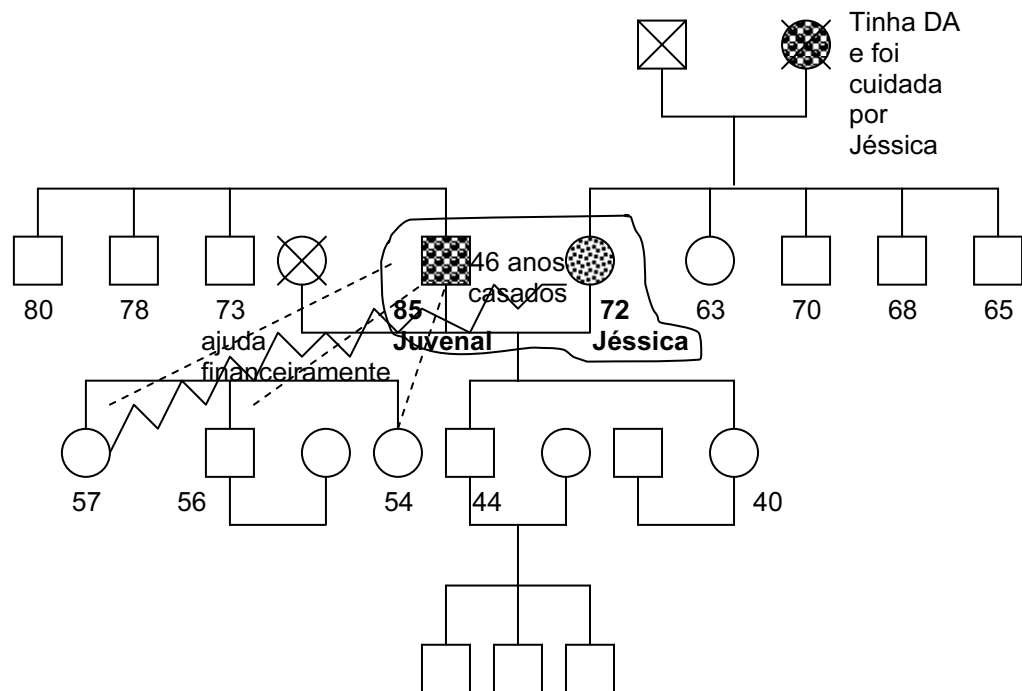
4.1.9.4. Organização da família para cuidar do portador

Os irmãos de Inácia tinham filhos pequenos, e como ela estava separada com as filhas adolescentes foi ficando responsável pela assistência à mãe. Inicialmente ela foi para casa dos pais, pois morando junto com eles deixava de pagar o aluguel, mas havia muita dificuldade para conviver, principalmente com o pai. Então, Inácia saiu e uma de suas irmãs morou com os pais durante três meses, mas devido à agressividade da mãe ela também não ficou com os pais. Então, os pais moraram sucessivamente com cada um dos filhos. Nesse ínterim seu pai faleceu. Devido a desavenças entre a mãe e os filhos, esta voltou a morar com Inácia. Alguns irmãos aceitaram a doença, e outros, não. Alguns desenvolveram depressão, o que se estendeu aos netos.

As filhas de Inácia a substituíam nos dias em que ela vinha para Florianópolis. A mais nova efetuava os cuidados de higiene e alimentação. Inácia tinha medo de sobrecarregar as filhas. A filha mais velha é muito apegada à avó e está deprimida, assim como Inácia, que tentava se afastar de casa esporadicamente, mas continuava preocupada com a mãe. Começou a fazer faculdade, o que ampliou o seu conhecimento e as trocas pessoais, facilitando sua aceitação.

4.1.10. Família Costa

4.1.10.1. Genetograma



4.1.10.2. Estrutura e dinâmica familiar

Jéssica era a segunda esposa de Juvénal, casada há 46 anos com ele. Ele era viúvo, tinha três filhos, uma menina de 9 e outra de 7, e um menino de 8 anos de idade quando casou-se com Jéssica, que era solteira. Jéssica criou seus filhos e teve mais dois com Juvénal. Na época da pesquisa, dos enteados de Jéssica, a mais velha tinha 57 anos, era médica, solteira e morava em outro Estado, o segundo tinha 56, e a terceira, 54 anos. De seus filhos, o mais velho tinha 44 anos, e a mais nova, 40 anos.

Anteriormente moravam na praia e os filhos costumavam hospedar-se em sua casa. Jéssica foi sentindo-se sobrecarregada e colocou limites para o

convívio com eles, principalmente em relação à alimentação, pedindo que os filhos assumissem isso. Depois o casal se mudou para uma casa menor e visitava os filhos na época de férias na outra casa, mas como a dieta de Jéssica e Juvenal era diferenciada, sem sal, açúcar e gordura, restringiram visitas, e há dois anos, não iam mais para casa da praia.

4.1.10.3. História dos sintomas e da doença

Juvenal era motorista e começou a cometer erros na direção sem reconhecê-los. Fez cirurgia para tirar hérnia e ficou muito confuso. Não conseguiu renovar sua carteira de motorista, e o médico do DETRAN (Departamento de Trânsito) sugeriu que fizesse avaliação neurológica. O neurologista diagnosticou hidrocefalia e colocou uma válvula na medula óssea. Juvenal piorou, e o médico disse que seria necessário colocar outra válvula. Jéssica negou-se a levá-lo para realizar o procedimento e procurou o grupo de ajuda mútua. Lá sugeriram que procurasse um neurologista. Ao consultar novo neurologista o quadro anterior de hidrocefalia foi confirmado e, ao mesmo tempo, os familiares receberam o diagnóstico de que ele estava com DA. Jéssica ficou muito triste, pois já cuidara da mãe com DA. Depois se acostumou com a idéia.

Juvenal não tinha capacidade de julgamento, ingeria qualquer coisa e usava fralda à noite. As relações sexuais se tornaram ruins e Jéssica controlou o desejo sexual de Juvenal com medicações prescritas pelo médico que o acompanhava.

4.1.10.4. Organização da família para cuidar do portador

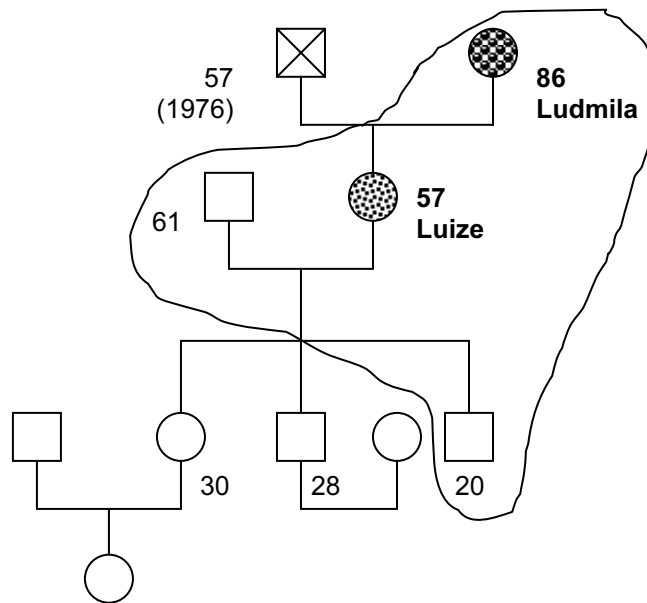
Aos poucos, Jéssica foi reformando sua casa e adaptando-a as suas necessidades, principalmente em função de Juvenal. Aumentou o banheiro, a cozinha e o quarto, que deveria ser ampliado um pouco mais, com a ajuda financeira dos filhos.

A filha mais velha de Juvenal visitava o pai poucas vezes e brevemente. Quando o visitava deixava em torno de 50 reais. Jéssica ficava revoltada com tal atitude, pois o avaliava como pequeno, tendo em vista a situação financeira da enteada. Os filhos pagavam a empregada, dividindo as despesas. O filho de 44 anos não tem condições de ajudar financeiramente a família. Um dos irmãos de Juvenal (73 anos) também ajudava financeiramente. Jéssica ficava chateada ao ouvir os enteados dizerem que não podiam ajudar, julgando terem boa condição financeira. Uma das filhas (54 anos) dizia que “ele é caduco por causa da idade” e, por isso, não ajudava. Jéssica também recebia ajuda de seus irmãos e conversava com eles.

Jéssica não tinha condições de ficar sozinha com Juvenal, pois tinha cardiopatia e era mastectomizada, tendo que realizar radioterapia. Tinha uma empregada há 2 anos que a ajudava a cuidar da casa e do marido. A empregada fornecia todos os cuidados, inclusive os de higiene. Contava também, com uma senhora aos domingos, quando a empregada tinha folga.

4.1.11. Família Cunha

4.1.11.1. Genetograma



4.1.11.2. Estrutura e dinâmica familiar

Luize era filha única de Ludmila. Morava com o marido, o filho mais novo (20 anos) e a mãe. Luize tinha mais dois filhos de 28 e 30 anos que eram casados. A filha mais velha tinha uma filha.

Quando seu pai faleceu, há 27 anos, Luize morava ao lado da casa da mãe. Esta dormia em sua própria casa, mas passava boa parte do dia na casa de Luize. Então, venderam a casa da mãe e a sua e construíram uma casa onde morava até a época da pesquisa, com um apartamento anexo para a mãe.

4.1.11.3. História dos sintomas e da doença

A mãe arrumava malas várias vezes e, quando questionada, dizia que não as tinha desfeito, como se estivesse chegando de algum lugar. Luize se assustou e procurou uma médica amiga, que lhe disse para procurar um neurologista. Ele diagnosticou a DA. Luize passou a perceber que ela escrevia bilhetes com datas, o que interpretou como tentativas de manter a memória.

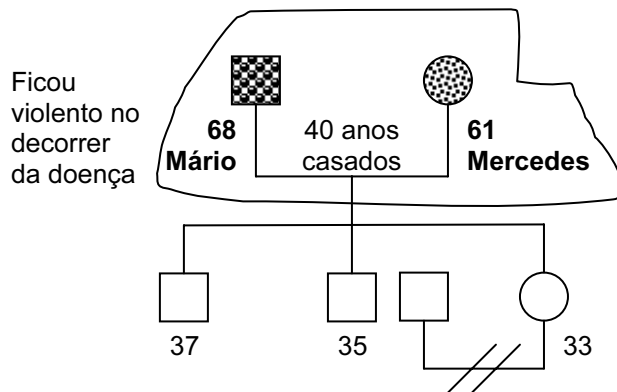
Houve um período de incontinência urinária mais severa, que havia melhorado por um tempo e estava novamente presente. Ainda se alimentava e se vestia sozinha, mas precisava que separassem roupas e alimentos. Precisava de supervisão em quase tudo. Às vezes questionava o banho e perdeu a orientação temporal.

4.1.11.4. Organização da família para cuidar do portador

Uma enfermeira esporadicamente ficava com sua mãe. O marido e os filhos eram muito companheiros e ajudavam quando Luize precisava sair, ou mesmo para se distrair, o que incentivavam bastante. Percebia seu marido muito compreensivo com toda a situação, mesmo porque tinham planos para realizarem depois da sua aposentadoria, como, por exemplo, viajar, que foram deixados de lado. Luize não participava de muitas atividades fora de casa, pois nem sempre havia pessoas disponíveis para ficarem com sua mãe e, assim, acostumou-se com as limitações.

4.1.12. Família Domingues

4.1.12.1. Genetograma



4.1.12.2. Estrutura e dinâmica familiar

Mercedes era casada com Mário há 40 anos e morava sozinha com ele. Um dos filhos saiu de casa por ter sido agredido pelo pai. Mercedes sentia vergonha das agressões do marido e os filhos se sentiram humilhados, retirando-se quando o pai ficava irritado. Por ter sido agredida, Mercedes teve medo do marido, relevando seus atos por saber que estavam associados à doença. A filha era separada e morava com um dos irmãos.

4.1.12.3. História dos sintomas e da doença

Mário passou a ter comportamentos que denotavam estar relapso. Deixava atrasar contas e Mercedes passou a assumir as suas falhas, até que Mário foi rebaixado no seu posto no trabalho.

Os familiares ouviram falar pela mídia na DA e cogitaram essa possibilidade pela semelhança dos sintomas. Consultaram, então, um neurologista e se assustaram com a confirmação do diagnóstico.

O início foi lento, com apenas alguns esquecimentos, por cerca de 5 anos. Então, aconteceram mudanças de humor, personalidade e comportamento mais intensas. Mário ficou muito agressivo.

Mário não comia sozinho, precisava de ajuda para higiene e de supervisão constante. Não conseguia distinguir o que era comestível ou não, perdeu a capacidade de julgamento, não falava e usava fralda.

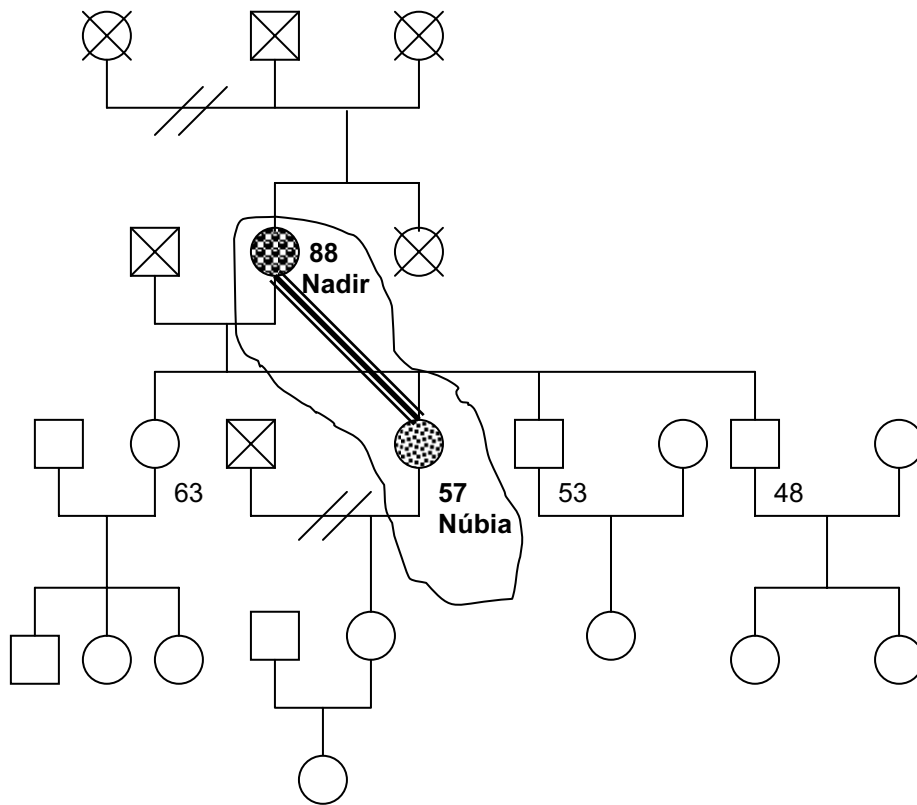
4.1.12.4. Organização da família para cuidar do portador

Os filhos passavam todos os dias na casa dos pais, onde, aos finais de semana, um deles sempre dormia. À noite, os filhos estavam presentes quando era necessário. Mercedes recebia mais apoio da filha e contava com uma cuidadora formal para cuidar de Mário de dia, enquanto estava no trabalho. Esta percebia uma mudança de papéis de marido e esposa para enfermeira e doente ou mãe e filho.

Mercedes vivenciava isolamento social, pois deixara de participar de grupos que freqüentava com o marido antes da doença começar a se agravar. Às vezes saía com uma amiga e continuava trabalhando por esta ser uma forma de manter-se em contato com pessoas fora da situação provocada pela doença. Possuía compensações no trabalho, como sair mais cedo, quando era preciso, conversar com os colegas etc. Mercedes sentia-se cansada, deprimida e esgotada.

4.1.13. Família Duarte

4.1.13.1. Genetograma



4.1.13.2. Estrutura e dinâmica familiar

Nadir era filha do segundo casamento do pai e tinha uma irmã já falecida. Com o marido teve quatro filhos. Núbia tem 57 anos e é a segunda filha de Nadir, tendo uma irmã mais velha com 63 anos e dois irmãos mais novos de 53 e 48 anos. Núbia desquitou-se, tendo sido casada apenas durante um ano, e depois ficou viúva. Sempre havia morado com a mãe, permanecendo longe apenas quando estava casada. Quando separou-se, voltou a morar com a mãe e sua filha.

Na época da entrevista, Núbia era aposentada e morava com a mãe. Pintava muito e fazia artesanato, assim como a mãe. Então, Núbia gostava de apresentar à mãe suas criações.

4.1.13.3. História dos sintomas e da doença

Quando a mãe fez 80 anos, esta começou a dizer que estava sendo roubada e seu dinheiro desaparecia. Perdeu a orientação espacial, não se localizava. Núbia falou com o irmão que é médico e levaram-na a um neurologista que diagnosticou DA. Houve um período inicial em que Nadir era calma e trocava as coisas. Depois ficou agressiva, principalmente quando precisava ser transferida de um lugar para o outro. Fazia movimentos aparentemente sem sentido. Um ano antes da pesquisa, sofreu uma queda e ficou com uma fissura no fêmur. Foi internada e no hospital apresentou quadro de confusão mental, não falava e nem andava. Quando voltou para casa, levou um tempo até voltar a comer com as próprias mãos e não voltou a andar. Quando a pesquisa foi realizada, não se reconhecia no espelho, nem reconhecia os filhos, além de ter comportamentos infantis, como brincar com bonecas. Não tinha mais memória do passado, chamava nomes de pessoas de vez em quando. Falava baixinho, sem fluência, deixando as frases incompletas e desviando o olhar.

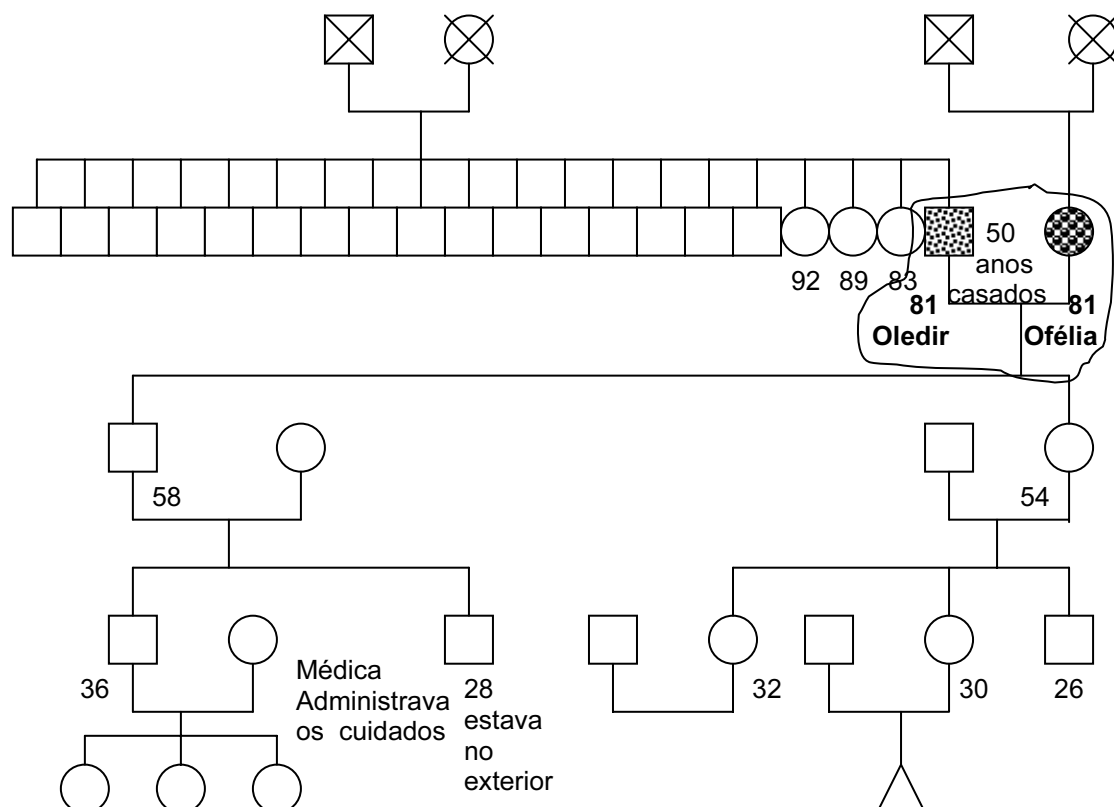
4.1.13.4. Organização da família para cuidar do portador

Há 8 anos a mãe teve uma queda e fraturou o fêmur. Nessa época, uma cuidadora foi contratada para cuidar dela. Um ano depois, quando começou a doença e a situação se agravou um pouco, essa pessoa foi efetivamente contratada e estava até o momento da pesquisa assistindo sua mãe. Ela ficava durante a noite, enquanto outra cuidadora ficava durante o dia.

A irmã visitava todos os dias a mãe. Um irmão (53 anos) ia vê-la nos finais de semana, e o mais novo (48 anos) só a visitava quando Núbia estava junto. Esta ficou limitada nos contatos sociais, principalmente, para receber pessoas em sua casa, que muitas vezes se sentiam constrangidas.

4.1.14. Família Essen

4.1.14.1. Genetograma



4.1.14.2. Estrutura e dinâmica familiar

Oledir era esposo de Ofélia há mais de 50 anos e tinha uma filha de 54 anos, um filho de 58 anos e 5 netos. Um deles (36 anos) era casado com uma médica, e outro neto (28 anos) estava no exterior e era solteiro. Os filhos o visitavam frequentemente, o que Oledir valorizava muito. O neto que era casado com uma médica morava próximo, o que facilitava o contato com o avô. Quando Oledir se aposentou, passou a ficar mais tempo com a esposa até que a DA se manifestou. Antes disso, teve um tumor na coluna que a impediu de continuar andando. Também, havia tido um problema intestinal, tendo que retirar o intestino grosso.

4.1.14.3. História dos sintomas e da doença

Ofélia passou a desconfiar das pessoas, fez uma ressonância e diagnosticou-se a DA há cerca de 1 ano antes da entrevista, sendo que fazia 2 meses que ela não falava mais. Houve um período de mais agitação. Ofélia usava sonda vesical e sonda para ser alimentada, recebia banho no leito pelas enfermeiras, encontrando-se acamada.

Oledir estava tratando uma depressão e sentia o apoio dos filhos e netos como um remédio para sua depressão. Descobriu um câncer de próstata, um pouco depois de saber do diagnóstico de DA de sua esposa, porém fez radioterapia e ficou bem, tendo que se submeter, posteriormente, a exames periódicos.

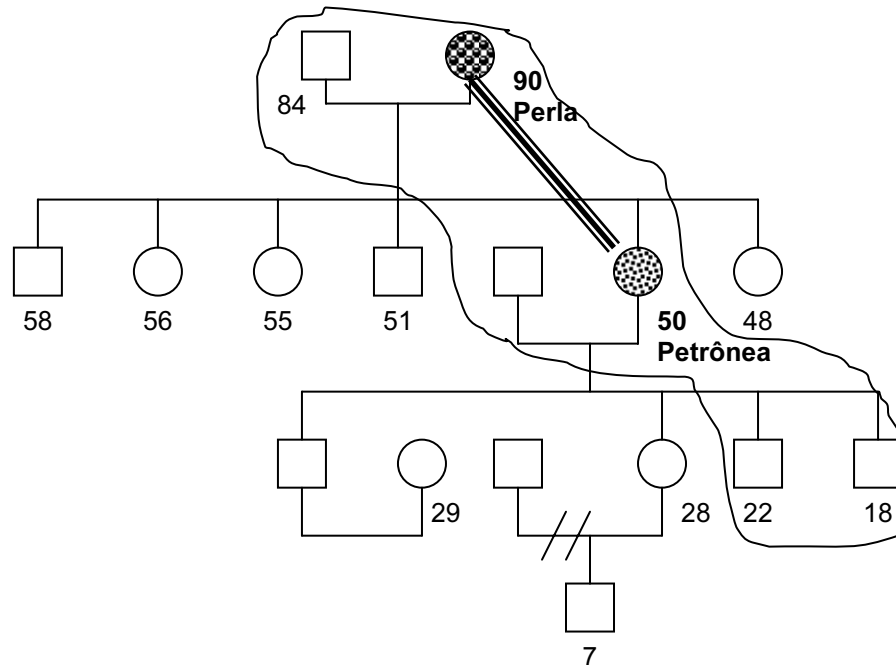
4.1.14.4. Organização da família para cuidar do portador

A esposa do neto que era médica administrava os cuidados de 3 enfermeiras que moravam com Oledir e a esposa. Quando este contratou as enfermeiras, a esposa não as aceitava porque tinha ciúmes. Um tempo depois, instalou uma cama hospitalar em casa, o que tornou mais prático o cuidado, apesar de tirar sua privacidade. Oledir também contava com o acompanhamento de um neurologista e de uma nutricionista em casa.

Oledir percebia a filha com mais facilidade para lidar com tudo o que ele associava com sua condição de mulher. O filho conversava muito com ele, mas não permanecia muito tempo com a mãe. Oledir não se considerava responsável pelos cuidados, visto que acompanhava a esposa, mas não coordenava os cuidados sozinho. Quem se responsabilizava pela maior parte dos cuidados era a esposa do neto, que era médica.

4.1.15. Família Everling

4.1.15.1. Genetograma



4.1.15.2. Estrutura e dinâmica familiar

Petrônea era a quinta filha, por ordem de nascimento, de uma família com 6 filhos. Morava com seu marido, 2 filhos, os pais e uma enfermeira, que cuidava de sua mãe. O filho mais velho casou-se e morava separado deles. A filha passava o dia com eles e dormia com o filho (neto de Petrônea) em sua própria casa, pois trabalhava com eles.

Petrônea foi a primeira filha a casar, mas permaneceu morando sempre perto dos pais, que contavam com seu apoio em tarefas cotidianas, como supermercado e preparo de refeições, entre outras.

4.1.15.3. História dos sintomas e da doença

Há cerca de 15 anos, Perla passou a descuidar-se das tarefas domésticas e a guardar coisas em lugares impróprios, além de fazer perguntas repetitivas. Os familiares levaram-na a cerca de 5 médicos, que diziam haver problemas de circulação, até que chegaram a um neurologista, que fez exames e diagnosticou a DA. No início, ela também teve convulsões. Depois estacionou o quadro por um tempo, ficando dependente para comer. Quando a entrevista foi feita, fazia três anos que ela havia deixado de andar. Houve um momento de agravamento marcado por insuficiência respiratória e internação hospitalar, o que a deixou definitivamente acamada, recebendo banho no leito e alimentação via parenteral.

4.1.15.4. Organização da família para cuidar do portador

Uma das irmãs, a mais moça, quando começou o problema, foi morar com os pais para ajudá-los, mas ficou apenas um ano, pois não suportou o estresse. Petrônea, então, alugou sua casa e mudou-se com sua família para a casa da mãe, o que foi um pouco desconfortável em princípio para todos, mas os filhos gostavam da casa da avó, que não tinha o comércio na frente, como a deles, e era melhor para receber os amigos. A maior dificuldade da mudança foi a perda da privacidade, pois muitas pessoas circulavam na casa dos pais.

Petrônea ficava presa à mãe, tendo que avisar a todos quando saía, e se programar em função da rotina imprevisível da mãe. Quando saía ficava preocupada com a mãe em casa. Centralizou toda a rotina de cuidados em si,

e por orientação médica passou a dividir algumas tarefas com as irmãs. Uma das irmãs (55 ou 56 anos) a auxilia mais. Também contratou uma enfermeira para os cuidados e, por priorizar o auxílio de um profissional da enfermagem, em detrimento do serviço de uma empregada doméstica, cuidava da casa sozinha. Seu pai, marido de Perla, era dependente no que dizia respeito a tomar decisões com relação à esposa, o que acabava acarretando mais responsabilidade a Petrônea.

Em síntese, as famílias tem como principais cuidadores as filhas do sexo feminino. A proximidade ou vínculo anterior ao surgimento da doença parece influenciar no fato de se tornarem cuidadores, como é o caso da família Alves, Bitencourt, Brandão, Brito, Duarte e Everling. No caso da família Cunha, a filha era única e a mãe, portadora, estava viúva, ficando restrita a ela a responsabilidade pelo cuidado. Esta família permaneceu unida após a doença. No caso da família Borba o genro é o principal cuidador, e o vínculo anterior também parece ter determinado no exercício desse papel. Quando os cuidadores são as esposas, os filhos apóiam preocupando-se com o suporte dos pais cuidadores, nesses casos as famílias tem bastante união em torno do cuidado, como é o caso da família Camargo, Domingues e Oledir.

A doença e os cuidados atingem até três gerações, envolvendo esposos, filhos e netos dos portadores, o que pode ser observado nas famílias Brandão, Brito, Campos, Cunha e Essen.

A distância permanece de certa forma em algumas famílias, em que já existia a história de distanciamento, como é o caso da família Amaral. Diva apesar de assumir os cuidados, mantém-se em sua própria casa e distribui tarefas e responsabilidades ao irmão.

Algumas esposas que assumiram o cuidado tem maior sobrecarga por quase não contarem com o apoio dos filhos que se distanciaram como é o caso da família Andrade e Costa. Nesta família há também conflito entre a esposa cuidadora e seus enteados pela falta de envolvimento e distância deles.

E ainda, na família Bitencourt pode ser observado o conflito entre os irmãos por ciúmes dos pais, o que não interfere na união da família para cuidar da mãe.

4.2. Apresentação dos grupos temáticos e categorias

Tendo em vista que o objetivo geral deste trabalho diz respeito ao enfrentamento do processo de demência de idosos portadores de DA observou-se a emergência de dois grupos temáticos que se complementam, que são o Processo de enfrentamento e os Cuidados. O primeiro diz respeito ao processo vivenciado desde as primeiras percepções relacionadas à presença de DA até o enfrentamento dos familiares. E o segundo trata do cuidado desses familiares com os portadores no contexto familiar, relacionado ao processo de enfrentamento.

Quadro 2: Relação das categorias e sub-categorias do grupo temático Relação entre família e portador.

Relação entre família e portador	Proximidade anterior à doença Distância anterior à doença Conflito familiar anterior à doença Proximidade posterior ao surgimento da doença Distanciamento durante a doença Conflito familiar durante o processo da doença União da família Papel de cuidador
----------------------------------	--

Quadro 3: Relação das categorias e sub-categorias do grupo temático Cuidados ao Portador.

Categorias				Sub-categorias
Cuidados portadores	necessários	aos		Supervisão e Orientação Higiene Alimentação Atividades Carinho e Atenção
Facilidades portadores	no	cuidado	dos	Relativo aos portadores Ter recursos
Dificuldades portadores	no	cuidado	dos	Necessidade de recursos Momentos específicos do cuidado Estado de humor e sintomas do portador Exigência quanto ao estado psicológico do familiar Outros problemas de saúde do portador Mudanças na família Limites
Significados da tarefa de cuidar				O cuidado como obrigação O cuidado como realização
Recursos portador	para	o	cuidado do	Recursos financeiros Serviços Grupo de ajuda mútua Atividades e projetos pessoais Recursos espirituais Requerimento de medicação pelo SUS Apoio de Familiares Cuidador formal

Quadro 4: Relação das categorias e sub-categorias do grupo temático
Processo de Enfrentamento.

Categorias	Subcategorias
Reação Inicial	
Compreensão da Doença	Desconhecimento da doença Causas da doença Características da doença Sintomas da doença Estereótipos da doença Avaliações da doença
Crenças	
Negação	Negação da gravidade e evolução provável da doença Dificuldade de aceitar a doença Distanciamento do doente
Adaptação	Aceitação Piora progressiva
Perda	Espera da morte Desânimo Tristeza Frustração Culpa Pena Alternância de humor Medo Vergonha Raiva Impotência Preocupação Expectativas
Impacto da Doença	Falta de suporte Cansaço Depressão

5. INTERPRETAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1.Grupo temático I: Relação entre família e portador de DA

Neste grupo temático se abordaram aspectos da relação entre os familiares e os portadores em que observou-se história de proximidade, distanciamento e conflito com o portador anterior à sua doença e proximidade do familiar com o portador e união, distanciamento e conflito na família após a doença, e ainda o papel de cuidar do portador na família.

5.1.1. Proximidade anterior à doença

A proximidade entre os familiares é concretamente representada pelo fato de morarem juntos ou muito próximos, mesmo estando os filhos casados, pelo apoio financeiro, pela troca de favores e pelo envolvimento emocional.

Tal questão é semelhante aos dados discutidos por Aquino & col. (2002) a respeito da família brasileira com idosos, em que observa a interdependência entre os idosos e seus familiares. Entretanto, difere das características apontadas por Carter & cols. (1995) a respeito das famílias estadunidenses de classe média, em que há um vínculo de intimidade à distância e os relacionamentos têm se tornado voluntários, com redução das responsabilidades de uns para com outros membros da família.

5.1.2. Distância anterior à doença

A distância anterior ao aparecimento da doença é caracterizada por morar longe dos pais, ou não ter contato freqüente.

5.1.3. Conflito familiar anterior à doença

Os conflitos anteriores à doença eram relativos a diferenças de personalidade, de forma de educar aos filhos, que no caso seriam netos dos portadores, pela divergência quanto à escolha de cônjuge e falta de amizade.

Ruschel & Castro (1998) apontam a família como espaço em que ocorre a estruturação da dinâmica de status e papéis. Esta acontece de forma complexa em meio a conflitos de poder e de autoridade entre seus membros. Em meio a esse processo o papel dos avós tem se transformado na relação com os filhos e os netos na família assumindo características mais ativas do que passivas nessas relações. No entanto, como essas mudanças vêm acontecendo em processo histórico dialético, há situações de conflito entre as gerações que se mantêm, representando resistência a essas mudanças.

Na mesma direção, Gonzalez-Rey (1999) compreende que rupturas do sistema familiar podem ser provocadas quando o desenvolvimento de um dos membros da família se torna incompatível com os dos demais. Tal situação é gerada por crises entre o posicionamento individual de um membro em relação aos demais.

5.1.4. Proximidade posterior ao surgimento da doença

Após a doença, houve maior proximidade entre os familiares, principalmente os que estavam envolvidos com os cuidados e os portadores, o que pôde ser entendido em alguns casos como uma forma de simbiose⁷. Isto porque se percebiam muito ligados, acompanhando os portadores ao longo de todo o dia com poucos momentos de saída do convívio. E ainda, quando saíam, não conseguiam desligar-se do portador que ficava em casa ou saía com outro familiar. Alguns portadores deixavam de aceitar que outros familiares, menos envolvidos, realizassem os cuidados ou que os familiares mais próximos se afastassem, chamando sempre por eles, o que lhes conferia o sentido de serem insubstituíveis. Alguns filhos ainda se referiam aos pais, portadores, como modelos e companhia. Desenvolviam uma comunicação onde atribuíam significados a gestos e olhares pouco claros e estranhos. E mesmo estando os portadores já acamados e sem a expressão da linguagem, os familiares se colocavam ao lado deles afirmando que eles percebiam sua presença, o que poderia ser questionável em função da perda de funções cognitivas dos pais.

5.1.5. Distanciamento durante a doença

Depois do diagnóstico da doença, os familiares que permaneciam próximos aos portadores perceberam o distanciamento de alguns dos outros filhos, sendo a maioria deles do sexo masculino. Tal afastamento foi

⁷ ²O termo simbiose aqui é utilizado no sentido que normalmente a psicanálise refere, que segundo Zimerman (2001) diz respeito a incapacidade de discriminar o eu do outro e realizar uma separação e individuação satisfatória.

reconhecido pela ausência física junto ao portador, seja por sair o dia todo de casa, seja pela falta de visitas. Tal distanciamento é julgado pelos familiares que permanecem mais próximos como pouco envolvimento ou falta de suporte para lidar com a situação, salvo em caso de agressão do portador em relação ao familiar agredido.

A gente vê assim que eles fogem na hora mesmo do pega, todos eles fogem, não conversam mais com a gente. (Inácia Campos)

Entretanto, o distanciamento estava presente apenas nas fases média, moderada e severa da doença, o que pode indicar que esta era uma forma de reagir ao diagnóstico ou à doença nas primeiras fases do processo de adoecimento.

Nesse sentido o distanciamento pode ser compreendido como um padrão de pouco envolvimento entre o familiar e o portador, com menor investimento de tempo e energia, podendo resultar em um menor estresse. Esse padrão foi encontrado em poucos familiares dos entrevistados. Porém, os familiares entrevistados afirmaram, com bastante frequência, que outros membros de suas famílias se distanciaram do portador e da família, colocando maior foco no trabalho ou saindo mais de casa.

Este distanciamento é semelhante ao distanciamento cognitivo descrito por Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu (1997), em que há um desengajamento em relação a situação estressante, sendo uma forma de enfrentamento focada na emoção e predominantemente esquiva.

5.1.6. Conflito familiar durante o processo com a doença

O conflito familiar que aparece durante a doença é relativo, principalmente, à falta de apoio para tratar ou estar com o portador. Nestes casos, são referidas mágoa e revolta pela falta de apoio financeiro ou participação nos cuidados ao portador.

Eu acho que é muito comodismo querer tirar o corpo fora e não querer assumir. A minha mãe está doente, a mãe não é só minha, nós somos em cinco, nós cinco vamos ter que assumir por mais que eu não queira aceitar. Hoje eu tenho uma irmã que não está falando comigo, porque eu me dedico demais a mãe (...) eles ficam com raiva e me tratam dessa maneira, agora eu não me incomodo. (Diva Bitencourt)

Esta familiar se desentendia com os irmãos antes da doença por ciúmes quanto à atenção recebida pelos pais. Com a doença Diva trouxe a mãe para perto de sua moradia envolvendo-se mais com os cuidados. Os irmãos cumprem o que combinaram em relação aos cuidados sem se envolverem muito. Diva avalia a situação percebendo as tensões na relação com ela, que manteve vínculo forte com a mãe.

O conflito parece estar relacionado à história da família anterior à doença. Com o advento desta as famílias eram obrigadas a se organizar para cuidar do familiar acometido pela doença, mas mantinham o conflito anterior. Em algumas famílias o conflito era marcado por questões que pareciam existir sem estarem claramente relacionadas a conflito anterior à doença. É o caso da família Costa, em que Jéssica (esposa do portador) mantinha conflito com os enteados, pela falta de envolvimento deles nos cuidados do pai. Neste caso, a contribuição financeira, avaliada como insuficiente, era referida como falta de apoio e um aspecto gerador de conflito.

Os padrões familiares se mantinham ao longo do tempo. A doença parecia mobilizar antigas mágoas de forma a provocar conflito atual. Este dado também foi encontrado por Alvarez (2001), que afirmou que uma pessoa idosa doente na família pode, além das dificuldades próprias dessa condição, exacerbar ou não ajudar a resolver os conflitos de épocas anteriores.

Contudo, o conflito familiar pode retratar uma tensão secundária do papel de cuidador, tal como afirmaram (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Enquanto estressor secundário ele tanto gera conseqüências no processo de estresse, quanto é produzido pelos estressores primários, como o *status* cognitivo dos portadores e o grau de dependência.

Meuser & Marwit (2001), afirmam que há um duplo luto. Por um lado para muitos familiares a DA tornou o relacionamento mais próximo, mas para a maioria trouxe conflito e sentimento de abandono, ou seja além da perda da pessoa pela doença, há a perda pelo conflito e distanciamento entre os familiares.

O conflito estava presente nas famílias com portadores nas fases moderada e severa da demência. O conflito não impedia as famílias de se unirem para realizar os cuidados de seus entes portadores de DA. A obrigação com o cuidado estava acima de muitas questões relacionais. No estudo de Alvarez (2001) ter que cuidar é destacada como dimensão central do processo de cuidar e ser cuidado em famílias com idosos com alta dependência. Segundo a autora o familiar se define enquanto cuidador na relação com o idoso que perdeu sua independência. É a partir da vivência de ter que cuidar e ser cuidado que se determina a intensidade das ações e relações de cuidar, permeando valores religiosos e morais de cuidar em família.

5.1.7. União da família

Quando havia união da família para cuidar era referida como algo que se ampliou após o surgimento da doença, na medida em que a família toda se mobilizava e se envolvia com os cuidados e apoio mútuo. Assim, havia uma divisão de tarefas compartilhadas e às vezes motivadas por um dos familiares que articulava os demais. E na medida em que se envolviam, revezando ou buscando um ao outro para trocar informações, mantinham-se em contato.

A gente era uma família meio separada, eu com meu irmão e a minha cunhada, sabe que sempre tem esses problemas a aproximou. Eu tive muito problema no início, que era só eu. Depois, agora, a partir de novembro do ano passado, eles melhoraram bastante. Ela deu super atenção pro meu pai, então, isso foram coisas boas que aconteceram, agora, a gente está, assim, mais unidos. (Amélia Alves)

A gente como família se uniu mais. Então, não tem muito essa convivência de estar junto e ajudar.(...) É muito bom a gente saber que tem a família unida. Se não tivesse, se ficasse pra um só, eu acho que seria uma loucura, eu acho que qualquer um se internaria. (Heloísa Camargo)

A união foi referida em todas as fases do adoecimento. Entretanto, nas últimas fases, profunda e terminal, a maioria das famílias aludiram-na e, pelo contrário, não houve referência de conflitos.

Esta situação pode ser compreendida como uma forma de enfrentamento definida por Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu (1997), como *confrontamento comportamental*, em que há resolução de problemas junto a aceitação da responsabilidade.

5.1.8. Papel de cuidar

A relação dos familiares com os portadores era marcada pelo desempenho de papéis relativos, principalmente, ao cuidado. Desse modo, referiam que havia uma inversão de papéis na sua relação com eles deixando de desempenharem o papel de filhos para desempenharem o papel de pais de seus pais ou deixando de serem cônjuges para serem como pais e filhos. Assim se responsabilizavam por colocar limites e dar orientações sempre que necessário. Em algumas situações o foco da atenção estava tão centrado no portador que outros membros da família, como filhos, ou netos de portadores, deixavam de receber cuidados necessários ao seu desenvolvimento.

A gente que teve que se adaptar a ele, então nós, todo mundo é um pouco enfermeiro dele, porque um filho tem que ajudar a trocar, o outro me ajuda a dar banho, o outro me ajuda a dar comida. (...) Uma maneira de gostar diferente, eu me sinto mais mãe dele, não mais como a companheira, tanto é que ele me chama de mãe, então é como se ele fosse meu filho (choro). (Mercedes Domingues)

Meuser & Marwit (2001) afirmam que há compaixão e redefinição do amor entre esposas de portadores de DA. Na fase intermediária, passam a ver e cuidar do portador como uma criança amada.

Entre os filhos essa inversão de papéis, no que diz respeito ao cuidado é esperada no estágio tardio ou madura e última do ciclo de vida (Carter & col., 1995; Cerveny, 1997). Isto porque os idosos mesmo sem apresentar doenças graves, encontram-se mais fragilizados (Vieira & col., 1996; Levy & col., 2000) e necessitam maior apoio dos filhos.

Porém, nas famílias acometidas pela DA, que possui um curso longo e de dependência que se intensifica a cada fase do adoecer essa função de cuidado dos pais parece tornar-se ainda mais presente. Deste modo, os filhos dos portadores, que se encontram na meia idade e que também estão sofrendo a saída dos filhos de casa são tomados pela experiência de cuidar de seus pais idosos. Assim, de fato os demais membros da família deixam muitas vezes de receber o apoio necessário, e os idosos portadores passam a ser o centro das atenções da família.

Na adaptação ao estresse, a família reestrutura-se e, ao mesmo tempo, mantém a continuidade familiar. Quando em vez disso ocorre rigidez são observados padrões disfuncionais (Minuchin, 1982).

Mesmo famílias que se desenvolveram com padrões funcionais de interação podem reagir aos estresses através de padrões estruturais prévios que são inadequados ao período atual. E sob estresse desencadeado por mudanças na família os padrões transacionais e as fronteiras podem tornar-se rígidas ou excessivamente frouxas (Minuchin, 1982).

Isso pode ser observado nas famílias em que os membros se distanciaram demasiadamente, como já foi apontado na família Andrade e Costa. Isso trouxe para os familiares responsáveis pelo cuidado uma sobrecarga ainda maior.

5.2. Grupo Temático II: Cuidados aos portadores

Neste grupo temático se aludiram aspectos relativos a situação de cuidado, enfocando os cuidados necessários como supervisão e orientação, higiene, alimentação, atividades, carinho e atenção; as facilidades no cuidado dos portadores, que é relativo aos portadores e ter recursos; as dificuldades no cuidado com os portadores como necessidade de recursos, momentos específicos do cuidado, estado de humor e sintomas do portador, exigência quanto ao estado psicológico do familiar, outros problemas de saúde do portador, mudanças na família e os limites; os significados da tarefa de cuidar, como o cuidado como obrigação e o cuidado como realização; e os recursos para o cuidado do portador, como recursos financeiros, serviços, grupo de ajuda mútua, atividades e projetos pessoais, recursos espirituais, requerimento de medicação pelo SUS, apoio entre familiares e cuidador formal.

5.2.1.Cuidados necessários aos portadores

Esta categoria diz respeito ao tipo de cuidados dos familiares que os portadores precisavam.

5.2.1.1.Supervisão e Orientação

Grande parte dos cuidados aos portadores diz respeito a supervisão e orientação dos mesmos, visto que perderam a capacidade de se localizar no tempo e no espaço, assim como a condição de realizar determinados

julgamentos que se torna prejudicada. Esse tipo de cuidado é mais presente nas três primeiras fases da doença (média, moderada e severa), visto que o grau de dependência não é tão grande, o que lhes confere a possibilidade de realizar determinadas atividades desde que orientadas ou supervisionadas.

Deste modo, os familiares fazem uso de calendários com folhinhas descartáveis a cada dia, para orientá-los temporalmente, separam o dinheiro na quantia exata que irão utilizar e acompanham e supervisionam constantemente tudo o que fazem.

5.2.1.2.Higiene

Os cuidados de higiene também variam de acordo com o grau de dependência dos portadores. Observa-se que nas fases média e moderada, o banho acontece apenas com a supervisão e incentivo dos familiares, e o ato de vestirem-se depende da interferência dos familiares no sentido de separarem as roupas e deixarem na ordem de vestir. Na fase severa às vezes precisam que o banho seja dado, no chuveiro e que o vestir-se seja orientado passo a passo. Neste momento, também é necessária a troca de fraldas, principalmente para dormir. Na fase profunda, os portadores encontram-se passivos, recebendo o banho, tendo suas fraldas trocadas e sendo vestidos. E na fase terminal, recebem o banho no leito, encontrando-se ou com sonda vesical ou com uso de fraldas.

5.2.1.3. Alimentação

A alimentação, nas fases média, moderada e severa, não é preparada pelos portadores, visto que isso poderia oferecer riscos a eles, como deixar o fogão aceso, por exemplo. Eles perdem a noção de quantidade e saciedade, recebendo o auxílio dos familiares para o preparo e escolha dos alimentos. Na fase profunda às vezes é necessário serem alimentados pela dificuldade de segurar talheres, além da falta de iniciativa para os movimentos e da falta de discernimento. Na fase terminal encontram-se com sonda parenteral, recebendo alimentação por esta via.

Desse modo, observa-se a gradual dependência associada a maior exigência de cuidados a cada fase da doença. No estudo de Alvarez (2001), a dimensão relativa a condição de dependência está diretamente relacionada ao contexto da família, impondo recontextualização da realidade das condições de moradia, condições financeiras, acesso aos serviços de saúde e as relações familiares.

5.2.1.4. Atividades

Devido à falta de orientação espacial, declarada pelos familiares, o acompanhamento em saídas é imprescindível nas três primeiras fases. Os familiares levam os portadores em bingos, festas, shoppings e restaurantes, entre outros lugares, o que vai sendo reduzido à medida que a doença vai evoluindo. Na fase profunda não saem de casa. As dificuldades de locomoção também estão presentes, iniciando com a redução dessa atividade com a

necessidade de incentivo para sair da cama ou de cadeiras, onde ficam grande parte do tempo, na fase moderada. Na fase severa os portadores precisam de ajuda para locomover-se para o banheiro, principalmente, e na fase profunda é necessário o uso de cadeira de rodas, pois os portadores não se locomovem sem o auxílio de cadeira de rodas ou do cuidador. Na fase terminal se encontram acamados, necessitando da mudança de decúbito sistemática para evitar o aparecimento de úlceras de pressão.

Alguns familiares, com portadores na fase média da doença, fazem exercícios de escrita, leitura e incentivo a trabalhos manuais ou artísticos, procurando mantê-los ocupados e entendendo que assim estão estimulando-os.

5.2.1.5. Carinho e Atenção

Alguns familiares apontaram que o carinho e atenção são básicos no cuidado aos portadores, independente da fase da doença.

O afeto foi uma dimensão do cuidado fornecido pela família que independia do conhecimento técnico e parecia realimentar a relação entre familiar e portador mantendo um elo de ligação significativo entre ambos.

5.2.2. Facilidades no cuidado dos portadores

5.2.2.1. Relativo aos portadores

Muitas facilidades foram associadas a questões relativas aos portadores como sintomas ou características deles. Os sintomas dos portadores que facilitam o cuidado foram a calma em alguns momentos, a mansidão ou pouca agressividade em outros, ou o fato de não terem vontade própria e não lembrarem os ressentimentos e mágoas.

Outras facilidades relacionam-se As características dos portadores que facilitavam o cuidado foram a acessibilidade para conversar, o fato de serem carinhosos, estarem prontos para responder às solicitações e não serem exigentes.

Tais facilidades parecem apontar uma passividade e dependência dos portadores como fatores que os mantêm na condição de controle da situação, ou são acompanhados de avaliações de auto-eficácia positivas pelos familiares. Sabe-se que a autoconfiança para controlar a situação ou a vulnerabilidade diante de situação hostil influencia a avaliação da mesma como ameaçadora ou desafiadora (Goldstein, 1995). Neste caso, na medida em que os familiares se sentem confiantes em lidar com a situação a avaliação da situação de cuidado como desafio no lugar de ameaça está presente. Já que o sentimento de eficiência favorece o bem-estar e o enfrentamento da DA, conforme apontado por Neri (1993, 2002), tais considerações sugerem que a percepção dessas facilidades podem gerar melhor enfrentamento e bem-estar dos familiares.

5.2.2.2. Ter recursos

Os recursos financeiros, a possibilidade de contratação de cuidadores, junto aos cuidados realizados por eles, o apoio dos profissionais, a possibilidade de cuidar em casa e não ter que trabalhar fora são apontados como facilidades.

Além disso, o auto-controle, desenvolvido a partir de cursos e atividades como *taichichuan*, que também é apontado como facilidade, remete a condições desenvolvidas pelos familiares para lidar com a situação provocada pela DA.

Os recursos pessoais para lidar com a situação estressante são físicos e psicológicos e envolvem as crenças positivas e que afirmam sua competência como colocados até então. O fato de estar consciente de seus recursos materiais diminui a vulnerabilidade da pessoa à ameaça facilitando o *coping* efetivo (Goldstein, 1995).

Portanto, tanto a avaliação de ter a possibilidade de lidar com os sintomas dos portadores, quanto a consciência de ter recursos necessários para o seu cuidado fortalecem a compreensão de que o senso de auto-eficácia junto aos recursos físicos influenciam como facilitadores do processo de enfrentamento.

5.2.3. Dificuldades no cuidado dos portadores

5.2.3.1. Necessidade de Recursos

Os custos elevados para tratamento e cuidados, que inclui a compra de medicamentos, fraldas, plano de saúde, e pagamento de cuidadores formais, foi apontado como dificuldade, principalmente nas fases severa, profunda e terminal da doença.

A própria estrutura física da casa onde residem muitas vezes precisa ser adaptada para que seja possível a realização dos cuidados e para o conforto do portador.

Alguns familiares relataram que nem sempre conseguem encontrar pessoas para cuidarem de seus entes portadores de DA, de tal forma que inspirem confiança ou consigam lidar com a situação da doença, ou mesmo que sejam aceitos pelos portadores. O gerenciamento dos cuidadores contratados, às vezes, torna-se difícil por conflitos entre estes e pelos encargos trabalhistas da contratação dos mesmos. E ainda, a falta de apoio para cuidados dos demais familiares, torna-se uma dificuldade para os familiares que se sobrecarregaram com as demandas do cuidado.

O cuidado domiciliar de situações que prescindem um estrutura física e de serviços exige uma adaptação das famílias que nem sempre é viável economicamente. A falta de recursos materiais pode se tornar uma fonte adicional de *stress*.

No trabalho de Alvarez (2001) as adaptações de moradia foram descritas como categoria relativa as condições de moradia. Nos seus achados

as possibilidades de modificações nas residências eram mínimas e nem sempre implicavam mudanças na estrutura da casa, mas na mudança das instalações, como transformar sala em quarto. Mesmo assim, há muitos limites para fornecer o conforto necessário ao idoso cuidado.

5.2.3.2. Momentos específicos do cuidado

Determinados momentos do cuidado oferecem maior dificuldade como trocar fraldas com fezes, sair da cama pela manhã ou tomar banho e trocar roupas pela manhã, quando os portadores não aceitam a alimentação e durante as mudanças de decúbito, quando acamados. Nas situações de agravamento do quadro por internação hospitalar. A própria situação de dependência e os momentos de agravamento do quadro também são destacados como dificuldades.

5.2.3.3. Estado de humor e sintomas do portador

Situações onde está presente a impaciência ou inquietação dos portadores, quando tiram coisas do lugar, ficam agressivos, quando não é possível entender o que comunicam e quando mexem nas fezes, que são situações relacionadas a sintomas da doença, são associadas a dificuldades dos familiares.

5.2.3.4. Exigência quanto ao estado psicológico do familiar

A exigência do familiar em ter que ser paciente com o portador é considerada uma dificuldade. Muitos familiares confessavam ser difícil suportar certos sintomas, como ter que ouvir ou responder muitas vezes a mesma questão, pacificamente. Esta exigência de auto-controle das próprias emoções impõe aos familiares, uma reflexão constante sobre a situação, na qual têm que compreender que as razões dos comportamentos repetitivos, por exemplo, são decorrentes da doença e os portadores não têm condições de poupá-los desse tipo de solicitação. Se considerarmos que o estresse é gerado pelo nível de exigência que o evento impõe e por sua avaliação Lazarus & Folkman (1984), pode-se supor que esse aspecto apontado como dificuldade é um dos elementos que aumenta o nível do estresse dos familiares.

Tal exigência é um estressor primário subjetivo do processo de estresse vivenciado pelos familiares, de acordo como modelo de estresse do cuidador proposto por Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990).

Caldas (2000) também observou esta exigência de ter paciência como uma das dificuldades dos familiares relacionadas ao enfrentamento do processo de adoecimento dos seus idosos portadores de DA, em que os familiares passam a compreender e aceitar o processo demencial junto ao exercício da paciência.

5.2.3.5. Outros problemas de saúde do portador

Os portadores de DA, na sua maioria são idosos e apresentam, além da demência, outras patologias, na maioria das vezes, relacionadas ao processo de envelhecimento. Algumas delas trazem dificuldades e provocam ainda maior dependência, gerando maior dificuldade para os familiares.

5.2.3.6. Mudanças na família

Em função do advento da doença ocorrem mudanças tanto de foco de atenção dos familiares para o portador, quanto de cidade, hábitos, relacionamentos e atividades. Tais mudanças são vivenciadas como dificuldades junto à situação provocada pela DA.

5.2.3.7. Limites

Os limites provocados pela situação são os mais diversos, e parecem aumentar com o avanço da doença. Na fase moderada, por exemplo, referem ter que deixar de realizar determinadas atividades. Nas fases severa e profunda apontam a falta de reconhecimento do seu mundo e espaço, tendo que se dedicarem aos portadores, deixando de participar em atividades sociais, e deixando de fazer coisas e se divertir para estarem com os pais. A inserção de cuidadores formais, principalmente na fase terminal ocasiona a perda de privacidade. Além disso, a rotina imprevisível os mantém alertas ao que ocorre

aos portadores e impede de programarem coisas diferentes voltadas para si mesmos.

Mudou toda estrutura familiar porque eles eram assim um casal mais idoso, mas independente eles saíam pra lá e pra cá, às vezes a gente também deixa de fazer, mas isso a gente tem consciência, sabendo que é o melhor algumas coisas pra estar mais com eles, pra estar mais com o pai, (...) a gente vê que largou toda a vida dele, todas os amigos, ele caçava, pescava, largou tudo, tudo eu só vejo assim que ele vive muito em função dela. (Heloísa Camargo)

Acabou tudo né, eu tive que deixar porque como a gente sempre participou como casal, grupo de casais, a gente passeava com grupos de casais, eu não vou. (Mercedes Domingues)

Eu deixei de viver muita coisa, eu não posso receber as pessoas aqui em festas, nunca mais pude fazer barulho. (Núbia Duarte)

A qualidade da interação social piora em doenças de curso prolongado ao reduzir o tamanho ou o acesso à rede social, o que está diretamente relacionado à qualidade da saúde, conforme Sluzki (1997).

Entre os filhos cuidadores em fase inicial, para Meuser e Marwit (2001) há o sentimento de carga pela perda da liberdade pessoal e por ter que deixar seus planos para depois.

A limitação provocada pela condição de dependência dos portadores é compreendida como um estressor primário. No caso da privação das relações sociais tem-se um estressor primário subjetivo, como afirmam Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990).

5.2.4. Significados da tarefa de cuidar

5.2.4.1. O cuidado como obrigação

O entendimento do cuidado como uma obrigação está presente em todas as fases da doença. Esta obrigação é associada ao compromisso assumido junto ao casamento ou por ser filha e não admitir que outras pessoas que não são parentes possam se responsabilizar por isso. A obrigação implica em ter que ser paciente e conformar-se a situação, entendendo que esta seja uma missão a ser cumprida.

Por outro lado, há a referência da responsabilidade como um peso, ou algo muito grande, havendo ainda a afirmação de que se sentem mal com a responsabilidade de cuidar.

Eu sinto que eu sou obrigada a cuidar dele como esposa, que não tem outra pessoa que cuide melhor dele do que eu, quer dizer melhor não, eu posso botar uma enfermeira mais tarde pra cuidar dele que possa olhar bem ele e ser ótima, mas por enquanto tem que ser eu, eu que entendo mais ele que eu vou amenizando, às vezes está muito nervoso.

(Cilene Andrade)

Obrigação como filha, a gente tem mesmo obrigação de cuidar. (Inácia

Campos)

Quando a gente casou, a gente assumiu que ia ser pra sempre, seria doente ou com saúde, então eu fui escolhida pra fazer isso, eu encaro assim. Eu me sinto assim, de dever cumprido (choro), (...) é isso aí eu estou cumprindo com o meu dever. (Mercedes Domingues)

A obrigação de cuidar é dimensão central, retratada como “ter que cuidar” por Alvarez (2001) em familiares de idosos de alta dependência.

Meuser & Marwit (2001) referem que o cuidado é uma responsabilidade aceita entre esposas, na fase intermediária da DA, que estão preocupadas com as tarefas presentes de cuidado, e em manter algum relacionamento, ainda que modificado. Focar-se no presente parece ter uma função autoprotetora, retém sua conexão com o esposo e apóia sua integridade e dever e valor pessoal.

Entretanto, a ocupação, que é vivenciada como uma obrigação, limita a liberdade de ser do cuidador (Caldas, 2001).

Tais estudos conduzem a compreensão de que ao mesmo tempo que o cuidado parece ser quase uma condição dos familiares, motivada por valores culturais, é uma tarefa penosa e restritiva da vivência dos familiares, enquanto os vincula a esta situação por tempo integral junto aos portadores, mesmo que contem com o apoio de outras pessoas.

5.2.4.2. O cuidado como realização

A responsabilidade pelos cuidados também é entendida como uma troca dos familiares que cuidam, por terem sido cuidados em outros momentos de suas vidas, como filhos, ou por sentirem-se compensados com o carinho dos portadores. Assim, acham gratificante poder cuidar e estar junto colaborando.

Associam o fato de cuidar, ao bem estar e satisfação em poder cuidar, referindo também o sentimento de realização. Alguns familiares manifestaram a compreensão de que o cuidado ofereceu sentido para suas vidas e gerou mudanças positivas. Um dos familiares afirmou que a doença de seu familiar portador trouxe-lhe sentido para se cuidar, visto que também tinha outros

problemas de saúde. Há momentos em que se sentir mal em relação à tarefa de cuidar é contradito pelo bem estar relativo à responsabilidade pelos cuidados. Sendo a relação com o portador redefinida no momento em que os familiares se responsabilizam pelos cuidados dos portadores, ou seja, os familiares passam a exercer o papel de cuidador, que anteriormente era exercido pelo portador em relação aos filhos, ou no caso dos cônjuges, que anteriormente não era tão presente, modificando a própria relação de casamento.

Ele me ajudou muito, hoje eu me preocupo... era muito egoísta muito egoísta e hoje eu me preocupo comigo eu tenho que estar bem comigo pra mim poder cuidar ficar perto dele. (...) Graças a Deus eu tenho eles para me preocupar, pra pensar que eu tenho ficar bem, pra estar cuidando deles. (Flávio Borba)

Até aqui eu me sinto realizada, assim, fiz todo o procedimento que estava ao meu alcance. (Inácia Campos)

Eu acho que é uma troca, que eu me sinto, vamos dizer como, satisfeita em fazer, não, não de sentir satisfação nisso, por ser assim, mas eu acho que eu estou dando em troca tudo que ela me deu na vida. (Núbia Duarte)

Conforme Neri & Carvalho (2002) o modelo tradicional de estresse e do esgotamento, associados à sobrecarga do cuidado, vem sendo substituído por outras abordagens que enfocam inclusive benefícios associados ao cuidar.

Nesta direção Sommerhalder (2001) realizou uma pesquisa procurando identificar os significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. A autora encontrou maior número de citações positivas em relação ao cuidado, do que negativas. Entre as afirmações positivas em relação ao cuidado estavam: um novo significado para a vida, satisfação em cuidar, cuidar por amor.

5.2.5. Recursos para o cuidado do portador

5.2.5.1. Recursos financeiros

Os recursos financeiros que os familiares e portadores contam para os cuidados são provenientes de aposentadoria dos portadores e de seus cônjuges ou pensões às quais têm direito, além do apoio financeiro dos filhos. Os recursos materiais aumentam as possibilidades do *coping*, facilitando o acesso ao apoio profissional (Goldstein, 1995).

5.2.5.2. Serviços

Entre os serviços utilizados pelos familiares, para o cuidado de si, encontram-se psicoterapia, grupo de combate ao estresse, *taichichuam*, curso de controle mental, grupo de convivência.

Para o portador contam com geriatra, neurologista, psiquiatra, nutricionista, enfermeiras, profissionais do posto de saúde que vão às suas casas, equipe multidisciplinar, mantida por convênio de saúde. A consulta a tais profissionais parece depender da condição financeira para contrata-los e da necessidade de cada portador.

5.2.5.3. Grupo de Ajuda mútua

Em função dos familiares entrevistados estarem cadastrados no Grupo de ajuda mútua para familiares de portadores da Doença de Alzheimer e

doenças similares, a busca pelo Grupo de Ajuda Mútua foi um dos recursos procurados pelos familiares. O Grupo ofereceu a compreensão de que não eram os únicos vivenciando a situação, e de que não estavam sozinhos além de informações. Na fase severa, uma das familiares aponta que o grupo auxiliou-a a lidar com a agressividade do portador, facilitando a sua compreensão da situação. Entretanto, alguns afirmaram que deixaram de freqüentar pela dificuldade de não ter com quem deixar o portador no horário da reunião do grupo, ou por acharem que no grupo outros familiares falavam de situações que eles não estavam vivendo e que os entristeciam. Alguns também freqüentaram outros grupos de apoio, vinculados ao seu convênio de saúde, afastando-se do grupo de ajuda mútua por isso.

Ter ido no grupo, começando a ir e começando a se informar, foi esclarecendo o que era a doença, porque a pessoa agia daquela forma, que não adiantava a gente bater de frente, querer argumentar, teimar. Então, a gente foi aos pouquinhos aprendendo. O grupo, no início, foi de suma importância, porque a gente acha, assim, que é como qualquer doença, depois que a gente conhece o grupo (...), a gente vê que outras pessoas têm. O pai sempre dizia assim: “ô, eu ainda sou um felizardo dentro do grupo, porque (...) tinham pessoas muito mais difíceis de conviver. (Heloísa Camargo)

Eu não fiquei tão assustada, porque eu já tinha lido, já tinha começado a participar das adversidades, então eu via os outros contar, eu saía arrasada, não vou voltar mais eu dizia, mas, ao mesmo tempo, quanto que me ajudou quando começou a acontecer na minha casa, o que que eu vou fazer, aí a gente não discutia com ele não brigava com ele não reagia, sabia que iria passar que ele não tinha culpa que era da doença. (Mercedes Domingues)

A busca de suporte instrumental foi conceitualizada como uma avaliação negativa dos recursos pessoais para lidar com a situação, por Shaw, Patterson,

Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu (1997). O suporte social aumentado, provavelmente diluiria a responsabilidade do familiar para tomar uma atitude pessoal. Sabe-se que essa caracterização não é usual em função de se saber que um suporte social melhora a eficácia pessoal.

De acordo com Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990), o suporte social é considerado um mediador do processo de estresse, que contribui para minimizar o efeito dos estressores sobre a vida dos cuidadores ou diminui ação de um estressor sobre o outro.

O grupo de ajuda mútua se propõe a fornecer tanto suporte instrumental, através de intervenções voltadas para maior compreensão do problema vivenciado, quanto suporte social, na medida em que compreende que é pela ajuda mútua que se restabelece o equilíbrio para lidar com as situações de interação com seus familiares portadores de DA. Os depoimentos dos familiares entrevistados sugerem que de fato o suporte acontece tanto em termos de informações quanto de trocas positivas entre eles.

Neri (1993; 2002b) assinalou que os grupos de ajuda mútua podem prevenir ou aliviar o *distress* dos cuidadores à medida que interferem na avaliação das condições do idoso doente, da habilidade do cuidador, dos recursos pessoais do cuidador e dos recursos sociais, familiares e materiais; ajudam a confrontar o real e as expectativas; proporcionam a expressão de sentimentos e conflitos emocionais; fornecem informações científicas; possibilitam o contato com outros cuidadores, pessoas afetivamente próximas e profissionais de ajuda; encorajam a assertividade; incentivam o pedir ajuda e o dividir responsabilidades e tarefas; auxiliam a tomada de decisões críticas, a avaliação constante e o lidar com o luto.

Goldstein (1995) discute que o suporte social permite aos indivíduos ampliar o controle pessoal sobre o ambiente. Contudo, há interações que em alguns momentos provocam um impacto negativo, quando focam a perspectiva de declínio futura de seus familiares.

A participação de pacientes com doenças crônicas como o câncer em grupos de apoio facilita a criação de uma rede primária adicional em que os problemas que lhes são comuns, se tornam pontes empáticas que influenciam na reação emocional à doença eliminando o aspecto tóxico da perspectiva da morte, diminuindo ansiedade, depressão e dor física (Sluzki, 1997).

Além disso, o impacto da perda pode ser diminuído quando são formados vínculos substitutos, significando a aceitação da função de suporte social (Bromberg, 2000, p. 30).

5.2.5.4. Atividades e projetos pessoais

Alguns familiares viajam periodicamente. Outros fazem trabalhos manuais e artesanato. Alguns jogam dominó e saem com amigos. E ainda outros, mantêm-se no trabalho para não perder o contato com pessoas fora da família. O envolvimento nestas atividades e situações fora do cotidiano relacionado ao portador e à doença é citado em suas falas como recurso para lidarem com a situação.

5.2.5.5. Recursos Espirituais

A religiosidade é parte da vida desses familiares que realizam orações, pedem rezas na igreja por seus parentes, freqüentam grupos na igreja. Alguns

recebem a visita de ministros da igreja em suas casas trazendo a eucaristia, dada a dificuldade levar os portadores à igreja. Nem sempre são fiéis a uma única religião, sendo algumas vezes católicos e buscando o espiritismo.

5.2.5.6. Requerimento de medicação pelo SUS

Alguns dos entrevistados entraram com processo para solicitação da medicação junto à Secretaria da Saúde, mas não obtiveram-na até o momento da entrevista. Apenas um dos familiares já estava recebendo a medicação. Contudo, alguns deles recebem outras medicações de postos de saúde, junto ao Programa de Saúde da Família, e, esporadicamente, fraldas e cestas básicas.

Embora a resolução do Ministério da Saúde, formalizado pela portaria GM/MS nº 703, estabeleça o direito dos familiares e portadores de receberem medicamentos para o tratamento da DA (Rivastigmina; Galantamina; Donezepil), junto ao acompanhamento dos pacientes nos Centros de Referência, percebe-se que sua implementação é lenta e não há o atendimento dos familiares plenamente. Como os Centros de Referência, na medida em que ficam localizados em poucas regiões, onde muitas vezes é difícil o acesso dos portadores da DA, constituem-se uma forma centralizada de atendimento que inviabiliza o acesso de muitos pacientes, tem sido discutidas formas de descentralização do atendimento (Simpósio de Alzheimer). Entretanto, a falta de atendimento dos familiares entrevistados nesta pesquisa sinaliza a necessidade de maior organização dos serviços de atenção a esta população.

5.2.5.7. Apoio entre Familiares

Além de recursos externos à família, o apoio de familiares que conversam com aqueles mais envolvidos no cuidado, oferece suporte aos mesmos. Esses familiares, às vezes, estão mais distantes como irmãos que moram em outras cidades. Alguns são filhos, que visitam esporadicamente os pais, outros são maridos, que são reconhecidos por sua compreensão diante de projetos outrora sonhados, que no momento encontram-se abandonados, e que acompanham suas esposas com as mães portadoras.

Os familiares também citam como fonte de apoio, a ajuda de outros familiares em situações específicas, como o transporte para o médico. O apoio entre os familiares muitas vezes estende-se por três gerações, sendo os netos e seus cônjuges que apóiam os pais nos cuidados aos avós muitas vezes.

Santos (2003) analisa o cuidado domiciliar afirmando que há uma reprivatização do cuidado, no Brasil, visto que ele tem sido realizado pela família no âmbito domiciliar.

5.2.5.8. Cuidador formal

Outro recurso importante para o cuidado de portadores de DA é a contratação de um cuidador formal, que pode ter formação voltada para o cuidado de idosos ou não. Desse modo, na fase média, moderada e severa há familiares que cuidam sem apoio de cuidador formal e quando contratam os cuidadores não são técnicos em enfermagem. Na fase profunda e terminal, os

familiares contam com cuidadores formais. Na fase terminal os cuidadores contratados têm formação técnica em enfermagem.

Este quadro traz a tona à questão de que, a sobrecarga os familiares que cuidam é tal, que se faz necessário o apoio de cuidadores formais. Na ausência da possibilidade de apoio de cuidadores familiares, dada a conjuntura social e mudança dos padrões transacionais familiares, apontada por Minuchin (1982), Carter & McGoldrick (1995) e Aquino & Cabral (2002), que denunciam que os relacionamentos e cuidados na família tornam-se voluntários, ou há menor número de filhos para cuidar, a contratação de cuidadores torna-se uma alternativa bastante utilizada. Cabe aqui a ponderação de que a seleção de cuidadores nem sempre é fácil, havendo requisitos importantes para a qualidade dos cuidados prestados.

As famílias como é aqui demonstrado têm recorrido a parâmetros retirados de sua experiência para a seleção dos cuidadores formais. Algumas escolheram os cuidadores por já conviverem ou se relacionarem bem com o portador, tomando a relação de confiança como um elemento importante para a seleção. Entretanto, no final do processo, nas fases profundas e terminal, parece haver o reconhecimento de que há necessidade de formação técnica para o cuidado, especialmente nessas fases.

Tais questões trazem a tona o questionamento sobre a competência de cuidadores sem formação para o cuidado e dos custos que os cuidadores com formação implicam para as famílias, considerando o longo curso da doença e a deficiência dos recursos sociais e financeiros dos familiares.

5.3. Grupo temático III: Processo de Enfrentamento

5.3.1. Reação inicial

No início do processo, quando a família recebe o diagnóstico de provável DA, os familiares se assustam, recebendo com surpresa a notícia, mesmo que suspeitassem dessa possibilidade anteriormente. Sentem-se confusos e apavorados. Referem também a tristeza, com expressões como a de ficar arrasados, chateados ou deprimidos.

Olha nós ficamos apavorados. (Flávio Borba)

Eu fiquei arrasada, porque minha mãe já morreu com essa doença, eu já sabia os sintomas, porque a minha mãe morreu com Alzheimer.

(Jéssica Costa)

A gente ficou muito assustado, todos em casa ficaram, porque os filhos também vieram me seguir e eu achei assim terrível me arrasou muito.

(Mercedes Domingues)

Apenas um familiar, que acompanha sua esposa em estado terminal, referiu o choque como principal sentimento que tem quando observa seu familiar acamado, cercado por enfermeiras, sem se comunicar mais com ele. Entretanto, esta situação evoluiu a esse ponto em um ano, tempo raro na DA para chegar a esse estado.

Cada vez que eu vou lá eu me choco, eu reagi muito com o negócio da cama hospitalar, com a médica mesmo, hoje eu vejo... quando você entra naquele quarto ali, me dá aquele choque. (Oledir Essen)

Neste caso, observa-se que houveram muitas perdas em pouco tempo. Meuser & Marwit (2001) relataram que o tempo com a doença influencia na intensidade do luto. Em seu estudo com familiares de Shanghai e da Califórnia

o luto por tempo com a doença era mais intenso nos dois primeiros anos, saltava o terceiro e quarto ano e retomava a partir do quinto ano.

5.3.2. Compreensão da Doença

5.3.2.1. Desconhecimento

O desconhecimento sobre a DA ao receber o diagnóstico era comum a quase todos, sendo vivenciado com a falta de entendimento do que estava acontecendo e com fantasias de que o processo seria sufocante ou terrível. Apenas um entrevistado, que já havia acompanhado outro familiar com demência, possuía alguma compreensão do processo.

No entanto, o desconhecimento para alguns familiares permaneceu principalmente nas fases iniciais (média e moderada). Na fase terminal o familiar que tinha a esposa com doença há menos tempo (um ano), afirmou que possui entendimento parcial do que está acontecendo com ela, pois não sabia exatamente o que era a DA.

Esse processo aí é sofrido, porque a gente não sabe direito o que é, por que pra mim é mais sofrido assim. Porque a gente não sabe direito o que é mesmo, não entende o diagnóstico. (Emília Brandão)

Pra aceitar mesmo, a gente levou algum tempo, que a gente achava que não era aquilo ali, até, assim, no início até entender bem a doença, realmente a gente vê alguma coisa. Eu até concordava com meu pai, em algumas vezes, eu achava que era pra chamar atenção. (Inácia Campos)

Desse modo, o desconhecimento gera a possibilidade de compreensões e avaliações variadas, podendo dificultar o enfrentamento da DA, principalmente nos estágios iniciais da doença em que há maior

desconhecimento. A falta de entendimento da doença ou a compreensão errônea da mesma pode gerar a dificuldade de atendimento das necessidades dos portadores, a falta de adesão ao tratamento proposto e a ansiedade dos familiares.

Goldstein (1995) afirma que uma situação nova pode ser avaliada tanto como desafio, quanto como ameaça, entretanto sua compreensão será influenciada pela própria experiência, por informações e por inferências.

5.3.2.2. Causas da doença

Há a associação da DA com características da pessoa, anteriores ao aparecimento da doença, que se tornaram exacerbadas. A DA foi caracterizada pela acentuação de traços pessoais. Desse modo, os entrevistados fizeram uma relação entre a doença e a personalidade do portador. De outro modo, alguns familiares relacionaram a DA a posturas de evitação do sofrimento, à vivência de grandes estresses, à entrega à depressão e ao modo rígido ou intolerante do portador.

Eu tenho impressão que a mãe não quer sofrer, entende. Ela criou um mundo dos filhos, que nós éramos exemplos de filhos (...) Ela chega perto de mim e diz assim: “Eu tenho uma coisa pra te contar”. Vem aqui eu digo: “Conta”. Ela olha pra mim e sai., Eu... Parece assim, que realmente existe uma capa, que ela não quer sofrer. (Diva Bitencourt)

Quando papai teve doente, há quase 15 anos (...) ela ficou, assim, ela tomou aquilo, como se fosse uma obrigação, um dever dela, cuidar sozinha dele. Eu acho que foi onde ela conseguiu esse estresse. E a doença, que já estava dentro dela, aí... De repente essa doença vem através desses estresses tão grandes da vida que vai levando. (Emília Brandão)

Na ausência da compreensão da causa da DA, os familiares que acompanham seus entes acometidos pela doença buscam compreender a situação relacionando-a aos próprios conhecimentos sobre seus familiares, projetando e de certa forma atribuindo responsabilidades a eles ou a terceiros pelo processo.

Ainda, a definição da DA para alguns familiares é relativa a causas desconhecidas ou a tecnologias que podem provocar doenças e até mesmo a DA, conforme sua compreensão.

5.3.2.3 Características da doença

A compreensão de que a doença é irreversível, progressiva, de longa duração, degenerativa, que afeta a cabeça e outros membros do corpo e, sobretudo, os neurônios, foi mencionado, revelando conhecimento acerca da doença. Mencionaram também que os neurônios morrem e deixam de funcionar, gerando atrofia e distúrbio no cérebro.

Tal entendimento da doença é adquirido no contato com os profissionais e no grupo de ajuda mútua, visto que recebem informações acerca da doença e vão aos poucos compreendendo o que acontece com os seus idosos portadores de DA.

5.3.2.4. Sintomas da Doença

A compreensão da DA está vinculada aos sintomas observados nos portadores. Nas palavras dos familiares a DA é o desligamento do sentido

lógico, a perda da razão, a perda da percepção real, a desconexão, o esquecimento cada vez maior, a perda da capacidade de raciocínio e movimento, o fato de levar ao estado vegetativo, a dependência e a volta ao estado de recém nascido.

A compreensão da DA é tecida nas vivências concretas junto aos portadores, sendo a elas associada.

5.3.2.5. Estereótipos da Doença

Algumas vezes a DA foi associada ao estereótipo de loucura e de velhice.

Eles só dizem, a mãe vai ficar igual a avó ficou., Que a mãe dela ficou assim, mas naquele tempo eles só diziam que era loucura da cabeça e que velho ficava assim. (Geovana Brito)

Este universo de sintomas que afetam os comportamentos e a relação do portador com o mundo é associado a outras situações com questões semelhantes, como a loucura e a velhice. Entretanto, carrega a carga dos estereótipos a elas vinculados.

Veloz, Schulze & Camargo (1999) num estudo sobre as representações do envelhecimento, discutiram o envelhecimento como perda dos laços familiares e da identidade física, perda da capacidade de trabalho e desgaste como representação social encontrada entre pessoas de 52 a 92 anos de idade.

Fica evidente a noção de perda como uma referência para a compreensão do envelhecimento. E esta noção está realmente presente no envelhecimento em menor ou maior proporção dependendo da forma como o

idoso o vivencia (Neri, 1995).

Desse modo, esta referência da DA como característica da velhice pode ter em comum tanto a idéia de perda associada ao envelhecimento, quanto a percepção das perdas reais do envelhecimento, sobretudo quando é acompanhado pela DA.

5.3.2.6. Avaliações da doença

Alguns familiares fizeram alusões valorativas a DA, como doença esquisita, triste e malvada.

Eu acho que é uma doença triste pra gente cuidar, porque tu não vê uma melhora, muito pelo contrário, tu vê o dia-a-dia, parece que a pessoa só piora, não melhora. Eu acho que ela é malvada (...) ela avança rápido, ela não pára, ela cresce. Isso aí que deixa a gente, assim, meio atormentada. (...) É um processo malvado, ela não pára, parece que todo dia vai tirando, sei lá, apagando uma coisinha do cérebro, uma luzinha. (Emília Brandão)

É uma coisa muito triste, porque tu vê assim a pessoa, perdendo assim, ela agora não sabe mais ... eu digo assim não... os filhos que chegam eles saem cada vez, (...) se sentem pior, não sabe mais quem é quem, que são os filhos. (Inácia Campos)

Essas atribuições valorativas revelam a relação existente entre os familiares e a forma como vivenciam a situação. Desse modo, traduzem a forma como percebem a situação de modo negativo.

Um dos mediadores do estresse dos familiares é a avaliação cognitiva, conforme Lazarus & Folkman (1984). Sendo assim, há uma avaliação primária, em que associam a doença a noção de dano, perda e ameaça, o que implica em perspectiva estressante sobre o evento. As ameaças são assim

representadas dado o envolvimento dos familiares com os portadores. Isto torna os familiares mais vulneráveis ao stress psicológico, segundo Goldstein (1995).

5.3.3. Crenças

Muitas crenças são marcadas pela religiosidade dos familiares. Assim, na fase média, referem a confiança em Deus, recorrendo a ele em orações para que os portadores não piorem. Na fase moderada, a fé é mencionada como facilitador da aceitação da doença. Há também as orações. Na fase severa, há a confiança em Deus e em outros casos a mudança de religião. Na fase profunda afirmam que é necessário se adaptar para enfrentar a situação.

Eu entrego na mão de Deus. Tudo um dia tem fim, tem o começo e meio e tem o fim, eu penso assim como um dia eu também, tudo tem fim, então, enquanto a gente puder cuidar... Eu acho que Deus vai dar força pra cuidar até que pode, tudo, não tem carga maior que a gente não possa carregar e o resto. (Geovana Brito)

Independente da religiosidade há também a crença de que entendem melhor o portador do que outros familiares e que cuidam melhor do que os outros.

O pensamento de que a situação poderia ser pior e de que o portador está em outro mundo é utilizado como consolo para lidar com a situação. Acreditam que outros familiares não poderiam cuidar dos portadores.

As crenças influenciam a avaliação dos eventos estressantes. Através das crenças existenciais as pessoas dão sentido à vida, mantêm a esperança em circunstâncias difíceis e favorecem uma perspectiva para o entendimento da situação estressante. Os eventos podem inclusive ser avaliados como

menos ameaçadores, quando há crença de um ser superior protetor, por exemplo (Gosldstein, 1995).

Percebe-se que estas crenças estão presentes em todo o processo, podendo facilitar o enfrentamento. Além das crenças existenciais, as crenças de auto-eficácia também estão presentes, determinando atitudes quanto à responsabilidade pelo cuidado.

Gosldstein (1995) discute que há dúvidas quanto à relação entre o *locus* de controle e o tipo de comportamento de *coping* utilizado. Crenças onde o *locus* de controle é externo, como no caso das crenças existenciais, tenderiam a acompanhar o *coping* centrado na emoção, o que é questionável.

5.3.4. Negação

O termo negação aqui utilizado carrega o sentido de esquivar. A esquivar caracteriza-se, diferente da fuga, como uma forma de evitação ou adiamento do evento aversivo. Neste caso, sabe-se que a negação não impede que o evento ocorra, mas é uma forma de desviar-se do contato com a realidade da doença.

A negação foi reconhecida pelo questionamento ou dúvida em relação ao diagnóstico, que estava presente no início do processo, o que pode ter sido alimentado pelo fato de ser sempre um diagnóstico provável e não constatado. Além disso, a negação na família pôde ser observada pelo fato de alguns familiares afirmarem que outros membros da família não acreditavam, ou não entendiam o que acontecia com o portador. Alguns deles chegavam a não permitir a compra de medicamentos para os portadores por não aceitarem que estivessem doentes, ou acreditavam que certos comportamentos, próprios da

doença, eram realizados lucidamente e eram considerados aceitáveis. Algumas mudanças dos mesmos foram associadas inicialmente ao jeito de ser dos portadores, o que antes do diagnóstico dificultou a busca do médico. Depois do diagnóstico, a explicação dos sintomas foi entendida em muitos casos como exagero do médico. Por isso, é possível afirmar que havia muitas vezes a evitação do olhar para a realidade vivenciada. E alguns familiares reconheciam e referiam a negação, utilizando este mesmo termo para explicar o seu enfrentamento da situação.

Ele (o pai) não aceitava nem a medicação dela, ele reclamava, ele podia pagar, mas ele brigava se ele pudesse. (Diva Bitencourt)

A minha mãe, às vezes, eu falo que eu duvido que minha mãe tenha o mal de Alzheimer, porque minha mãe teve um estresse muito violento e muito pontual. Assim, a doença dela, provavelmente, começou nesse momento. (Bianca Amaral)

Eu sempre acho que com a minha mãe não vai acontecer isso que as pessoas contam. Só que vai tirando a ilusão, porque a gente vai vendo que vai acontecendo sim, mas a gente vai vendo aos pouquinhos. (Emília Brandão)

Primeiro sempre vem aquela coisa assim: “não é com a gente”. Ou assim: “deve ser errado”. Porque sempre vem a negação. Porque aí a gente começa a se informar e imaginar: “Por que a gente tem que passar por tudo isso? Por que nós? Por que eles?” (Heloísa Camargo)

A negação é uma forma de *coping* focada na emoção. As estratégias focadas na emoção são adaptativas quando presentes em situações em que não há como transformar o problema (Lazarus & Folkman, 1984). Este é o caso da DA em que não há como mudar o transcurso da doença. Apesar de não ser possível esse tipo de mudança, a cada momento da doença novas

necessidades se levantam. Se a negação se mantém por muito tempo tais necessidades podem não ser percebidas e atendidas.

Nesse caso a negação parece ser semelhante ao fator denominado como distanciamento cognitivo (Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu, 1997) que descreve fatos desengajadores.

5.3.4.1. Negação da gravidade e evolução provável da doença

A negação da gravidade e evolução provável da doença está presente principalmente nas primeiras fases da doença. Na fase média ela é percebida em afirmações onde explicitam a dúvida de que seus familiares portadores vão piorar. Acreditam que é possível se manterem como estão e que os medicamentos controlem o avanço da doença. Junto a isso, há uma evitação de pensar no que de fato poderia acontecer. Na fase moderada, um dos familiares relatou que prefere não pensar no futuro. E na fase severa outro familiar referiu a esperança de que sua mãe não tivesse tantas seqüelas. Na fase terminal um dos familiares referiu que pensava na possibilidade de melhora, mesmo sabendo que isso não era possível. O outro familiar, nessa fase, não referiu esperança de melhora, pelo contrário, vive a ambigüidade de ver sua mãe entre a possibilidade de morte iminente e a manutenção do quadro. O primeiro familiar tem sua esposa com a doença há apenas um ano, o que talvez explique a suposição de melhora.

5.3.4.2. Dificuldade de aceitar a doença

A dificuldade de aceitar a doença é referida como algo presente no início do processo, nas fases média e moderada, e compreendia a dificuldade de aceitar os sintomas, junto a irritação gerada pela presença de alguns sintomas, e a dificuldade de se conformar com a doença. Isto muitas vezes era vivenciado com confronto dos familiares com os portadores nos momentos em que apresentavam alguns sintomas. Em outras fases da doença, apenas um dos familiares, em fase terminal, afirmou ainda ter dificuldade de aceitar a doença, o que pode ser decorrente do fato de estar há um ano com a doença e ter vivenciado processo de sua depressão.

5.3.4.3. Distanciamento em relação ao portador da DA

O fato dos portadores, em alguns casos, morarem em suas próprias casas, com acompanhante, e os filhos morarem com suas famílias, é entendido como facilidade, pois conservam sua liberdade e mantêm suas atividades com relativa independência da situação provocada pela doença pais. Entretanto, este fato foi observado apenas na fase média da doença.

Facilidade é ela já estar morando na casa dela. Pra mim já é, pelo menos, já dosa mais o tempo que a gente tem de contato. (Bianca Amaral)

O distanciamento possui características semelhantes à negação, pelo fato de ser uma forma desengajada de lidar com a situação. Ele se aproxima do fator de *coping* citado por Shaw, Patterson, Semple, Grant, Yu, Zhang, He & Wu (1997), em que há busca de ajuda de outros para responder às exigências da situação, sendo por isso, designado de distanciamento comportamental/suporte social. Entretanto, a semelhança que aqui se coloca é

relativa à falta de engajamento em termos de atitudes e ações, expressado pelo distanciamento, mas não necessariamente inclui a busca de apoio, como, por exemplo, a busca de um grupo de ajuda mútua ou de outros familiares para receber apoio.

Na pesquisa de Meuser & Marwit (2001) há conflito entre aproximação e distanciamento da situação, especialmente entre os filhos de portadores da DA em fase inicial. Eles conhecem seu novo status de cuidadores, buscam informações e tomam decisões em relação ao cuidado concretamente, evitam discutir a devastação futura e presente.

5.3.5. Adaptação

Parece haver uma adaptação à situação pela conscientização acerca da DA e de suas implicações, que se torna inevitável, dada a natureza contínua e dolorosa da doença. Essa conscientização será a seguir descrita como aceitação e perspectiva de piora progressiva.

5.3.5.1. Aceitação

A aceitação parece apoiar-se na tomada de consciência da situação. É uma forma de ir se conformando com a situação pelo convívio com o portador de DA e familiarização com os sintomas.

Um familiar de portador na fase média da doença referiu que era necessário enfrentar a situação. Alegam que o grupo de ajuda mútua os auxiliou a aceitar. Nas fases média e moderada, referem que a aceitação é

percebida como um requisito para efetuar o cuidado. Na fase moderada ainda acrescentaram que com a percepção da evolução da doença muitas fantasias se desfaziam. Na fase severa percebem que há uma adaptação gradual, ou seja, pouco a pouco se acostumam com a realidade da doença, compreendendo o que acontece, a partir de informações e convívio com o portador. Na fase terminal um dos familiares refere que foi percebendo as mudanças, se acostumando com elas e aceitando.

A gente não tem perspectiva de uma melhora isso a gente não vê... a gente vê um processo que vai continuar assim. A gente não sabe por quanto tempo, um ano, dois, dez, quinze. A gente só vê uma situação que, cada vez mais, cria uma dependência. Cada vez mais, vai causando nela mesmo esse estado, falta de consciência das coisas, distanciamento, afastamento. (...) A gente começou a entender, aceitar, tentar seguir as orientações dos profissionais. Eu acho assim, oh, as coisas foram se amenizando, a gente foi se adaptando aos poucos, então hoje a gente aceita, convive. (Heloísa Camargo)

Eu me sinto tranqüila, eu acho que a coisa vai amadurecendo, no começo, parecia que era mais complicado, porque na hora que você se conscientiza que tinha uma deficiência, uma doença, que a pessoa tem a coisa, fica mais fácil, a coisa fica mais fácil de se entender. (Luíze Cunha)

Há pouco tempo, antes de dois meses, ela dizia bom dia, dizia uma palavra, agora não, nisso você vai se acostumando assim, todo dia vendo. (Oledir Essen)

Os esposos de portadores de DA na fase inicial, tem mais noção da realidade da DA e quanto aos seus sentimentos. Há um forte senso de cumplicidade com os cônjuges portadores. Aceitam as limitações dos esposos portadores e ajustam suas respostas de cuidado a eles (Meuser & Marwit, 2001).

Caldas (2000) afirmou que a aceitação entre familiares cuidadores de portadores de demência, acontece junto a percepção da necessidade de

trabalhar para tornar o futuro melhor, como única saída, deixando de reagir contra a realidade e aceitando o sofrimento e o cuidado. Ela ocorre junto ao sentimento de falta de outra opção em relação a cuidar ou não cuidar.

5.3.5.2. Perspectiva de piora progressiva

Alguns familiares planejam o tipo de apoio que precisarão com a piora de seus portadores, na fase média. Na fase moderada mencionam a espera de que ocorra a falência gradual dos órgãos, mesmo sem conseguir imaginar isso concretamente. Alguns imaginam o portador acamado. Na fase severa esperam o aumento da dependência e piora dos sintomas, por tempo indeterminado.

A negação abre espaço para o reconhecimento da perda pessoal e inevitabilidade do declínio da doença, entre filhos de portadores de DA em fase intermediária, conforme Meuser & Marwit (2001).

5.3.6. Perda

A percepção das perdas ao longo da doença, como a perda da memória e das características pessoais, acompanha os familiares e gera impacto na relação deles com os portadores e se expressa através de vários sentimentos. Como a DA evolui de modo gradativo e as perdas do início da doença são diferentes das perdas do final do processo a consciência dessas perdas é vivenciada do modo diferente a cada fase da doença. Se no início do processo é possível questionar o diagnóstico, ou mesmo negá-lo, nas últimas fases a consciência da morte, que se torna iminente, está presente.

É o problema de enfrentar, de ver, não é porque, o que a gente pudesse fazer, se ela conversasse natural, está entendendo, se tivesse a esposa.
(Oledir Essen)

5.3.6.1 Espera da morte

A espera da morte é mencionada apenas a partir da fase moderada. Nesta fase ela ainda é vista como algo distante. Na fase severa ela é citada junto a outras mudanças físicas do portador, parecendo mais concreta. Na fase profunda às vezes a espera da morte é quase desejada e justificada pela percepção de que seus familiares estão extenuando-se. Para outros familiares as notícias de outros portadores falecendo leva-os a cogitar a morte dos seus e se questionarem se estão preparados para isto. Na fase terminal questionam-se até quando seus familiares portadores resistirão vivos, evidenciando certa contrariedade de percebê-los morrendo e ao mesmo tempo vivos. Esses familiares relatavam dificuldade em se desligar dos portadores, não conseguindo ficar muito tempo longe do portador, parecendo vigiá-los, prestando atenção nos cuidados e no estado dos portadores.

A fisionomia dela mudou muito, o rosto dela, o olho dela está assim querendo... não sei se está fechando. Então, a gente está vendo, assim, que ela, não sei se ela dura muito tempo assim, ainda com a gente.
(Inácia Campos)

Eu vou ser bem sincera, esperar que ele faleça, porque não tem recuperação. **(Mercedes Domingues)**

Um dia, parece, vai acabar, outro dia, parece que as coisas vão ser diferentes. **(Petrônea Everling)**

Meuser & Marwit (2001), também discutiram o fato de que muitos familiares tratavam a situação junto aos portadores de DA como se o portador

já estivesse morto, a morte real viria como uma benção depois da morte social. Na fase inicial, os filhos cuidadores compartilham o desejo de que seus pais morram em breve, mas procuram não falar das preocupações.

Além, da denúncia da espera da morte há sentimentos e estados emocionais que se fazem presentes ao longo do processo que é marcado como um processo de perda pelos familiares.

5.3.6.2. Desânimo

O desânimo é vivenciado à medida que percebem o portador ficando a cada dia pior, tendo novas crises. Há o relato da desmotivação que foi relacionada ao desânimo.

Ela está se indo, assim, e tu está querendo dar as mãos, mas não tem mais o que fazer, então eu desanimei muito em relação a ela por causa disso aí, que a cada dia é uma nova crise, a cada dia ela acorda pior da cabeça, está se fechando mais. (Inácia Campos)

5.3.6.3. Tristeza

A tristeza é expressa pela distância e ausência imposta pela doença. Também é mencionada na medida em que consideram o quadro da doença e percebem que só se agrava.

Eu fico assim triste, porque eu sei bem, assim, do problema, que a gente lê bastante. A gente está no grupo sabe, quando dá uma decaída a gente fica triste. Aí, meu Deus do céu, o pior: não tem o que fazer com ela. Assim, aí, eu digo, fico triste, mas, em outro momento, eu digo, não, vai indo. (Amélia Alves)

Assistir essa falência que eu acho muito triste, mas eu acho, é uma coisa tão incrível, a gente não quer perder, porque é sofrimento que vem pela frente. Pelo que eu vejo dessa doença, é, tu não quer perder, mas tu sabs que ela vai sofrer, tu vai sofrer, a família vai sofrer, que a gente vai ver isso tudo. (Emília Brandão)

De acordo com Meuser & Marwit (2001) sentimentos tristeza e decepção são os mais presentes na fase inicial da doença entre filhos de portadores de DA. E na fase final há tristeza profunda e resignação pelo que eles não podem mais ser. Já os esposos em fase inicial têm sentimento de tristeza pelas perdas, mas não há um grande apego a história de relação do passado ou tentativa de justificar o que está acontecendo, como no caso dos filhos. O foco da perda não é tanto pessoal, mas principalmente em relação ao casamento. O senso de cumplicidade se transforma e há uma forma de luto mais triste e quieta. Os autores acreditam que isso se deva ao papel esposos e à fase do ciclo de vida.

5.3.6.4 Frustração

A frustração é marcada pela expectativa de que o familiar portador tivesse uma velhice melhor, e o confronto com a realidade de estar com a doença. Alguns familiares mencionam sua frustração relacionando-a ao distanciamento e ausência provocada pela doença e o fato do portador tornar-se um estranho em função desse distanciamento.

Em alguns casos a referência à perda é mais clara e presente em observações de que o familiar portador está “indo aos pouquinhos” ou a própria percepção de que estão se despedindo aos poucos deles. Decorrente disso,

alguns lamentam a ausência dos portadores, principalmente na fase terminal, em que não é possível conversar com eles.

...A frustração, assim, de tu ter uma mãe que tu não tem convívio, tu tem convívio obviamente, mas é assim, ela vai se tornando uma pessoa estranha, isso, assim, é um pouco difícil, acho que é assim, a gente se despedindo aos poucos, acho que é essa a sensação. (Heloísa Camargo)

5.3.6.5. Culpa

A culpa é declarada em todas as fases, mas nem sempre é relacionada a eventos específicos, como por exemplo quando deixam o portador em casa e saem para passear. Há sentimentos de culpa do familiar quando fica irritado com o portador em determinadas ocasiões, ou por não poder acompanhar o portador o tempo todo, ou por se sentir devedor em relação ao que obteve junto ao portador, antes da doença.

...É a questão da culpa, porque daí, a gente vai pra praia todo mundo, mas, se for ver, assim, a gente não pode ficar a família toda em volta dela o tempo todo (choro). (Heloísa Camargo)

Aí parece que a gente ainda falta fazer alguma coisa. Não queria me sentir assim. O dia que ela se for eu não queria me sentir com a consciência pesada. Eu quero pensar que eu fiz tudo que pude, que eu pude fazer eu fiz, que não faltou. Mas, eu tenho a impressão que ainda vou achar que faltou. (Petrônea Everling)

A culpa passa a se manifestar na fase intermediária da DA entre os filhos de portadores (Meuser & Marwit, 2001). Entretanto, no presente estudo esse dado não é confirmado, pois a culpa aparece em todas as fases da DA.

5.3.6.6. Pena

A pena também acompanha os portadores, pela observação de suas limitações ou pelo sofrimento, às vezes incompreendido por outros familiares.

A gente fica com pena dela, porque ela é uma mulher muito ativa. Então, a gente fica com pena. (Amélia Alves)

Eu não queria usar essa palavra pena, mas tem sim. Eu fico com pena, eu não queria usar essa palavra, mas fica rodeando. (Heloísa Camargo)

A gente sente muita pena, tenta fazer o melhor. (Emília Brandão)

5.3.6.7. Alternância de humor

Alguns familiares relatam que há momentos em que riem, achando engraçado determinados comportamentos dos portadores, e há momentos em que relacionam os mesmos comportamentos à realidade da doença e à tristeza, e choram.

Tem dia que a coisa é tranqüila, tem dia que é mais triste, tem dia que eu choro, tem dia que eu rio porque... (Luíze Cunha)

5.3.6.8. Medo

O medo é uma reação que aparece por razões diversas. O medo de perder o portador, de que ele morra está presente na fase moderada, junto à percepção da rápida evolução da doença. Para outros familiares, semelhante a esse é o medo de em que como se dará a evolução da doença. Há também o medo de sobrecarregar outros familiares, como os filhos, ou netos dos

portadores. Existe o medo da agressividade dos portadores, por já terem sido agredidos em outras ocasiões. Na fase profunda uma familiar relatou o medo de ficar sozinha sem a mãe (portadora), com quem vive. E, ainda, um familiar relatou que passou a ter medo do anoitecer, tendo o seu familiar portador em fase terminal. Outro medo é o de falhar com os cuidados ou de faltar recursos para o cuidado.

A gente tem medo, a gente não quer perder. (Diva Bitencourt)

Eu tenho um problema seríssimo de ficar sozinha, um medo, uma angústia, um medo. Nunca fiquei sozinha, isso é uma coisa que me preocupa bastante. (Núbia Duarte)

5.3.6.9. Vergonha

A vergonha foi observada em situações em que os familiares eram agredidos e se sentiam humilhados pelo portador, ou quando diante de pessoas estranhas a agressão ganhava outro sentido, diferente de ser considerado um sintoma da doença. A vergonha ainda parecia ser explicada junto a falta de compreensão em relação à presença da agressividade no portador, sendo esta uma reação pouco esperada do familiar, e portanto, também relacionada a frustração.

É a pessoa que tu gosta, teu companheiro, e a gente passa vergonha. (...) Porque o dia que ele agrediu meu filho na rua, aí, tinha uma construção perto de casa e todos eles instigando: “bate mais, bate mais”. E a gente angustiada, porque ele não sabia o que estava fazendo e meus filhos se sentindo humilhados, apanhando do pai na rua. Outra ocasião que a gente foi numa festa e ele começou a correr com as crianças no salão, a brincar e os pais chamando as crianças: “pára com isso”, e ele fazendo as crianças... pra brincar. E eu tive que pegá-lo

como uma criança, sair do ambiente. Então, a gente fica, assim, constrangida. (Mercedes Domingues)

Esta familiar refere a vergonha, principalmente, pelo comportamento agressivo, que o marido passou a apresentar durante a evolução da doença e que marcou um período de declínio mais acentuado no seu estado de saúde. Os comportamentos problemáticos, como a agressividade, é um estressor primário objetivo, de acordo com o modelo de Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990), sendo a vergonha um sentimento resultante do processo de estresse.

5.3.6.10. Raiva

A raiva está presente em situações em que os portadores ficam irritados ou inquietos, ou agem como se estivessem fazendo “birra”⁸. A raiva não está presente apenas nestas situações, mas é um sentimento que emerge diante de um olhar para a situação onde há um questionamento e inaceitação do que está acontecendo. Em alguns casos isso é referido como revolta. Em outros momentos a raiva é controlada, como fato proibido na relação com o portador (evitar o rancor).

Às vezes quando ele irrita assim, eu choro e fico nervosa. Às vezes digo: “Ai que coisa! Meu Deus, agora que eu estou ficando mais velha, podia ter uma velhice melhor, ter uma pessoa assim(...)”. Tem horas que a gente fica meio nervosa, porque a gente não se conforma muito assim, parece que está fazendo aquilo errado, mas não é. (...) Ele não faz por mal, é tudo por causa da doença dele e da cabeça. Aí eu começo a pensar, pensar... e digo: “É mesmo, vou ter paciência.” Mas, tem horas que a gente estoura. (Cilene Andrade)

⁸ Situação popularmente definida como birra que significa comportamento infantil de insistência em algo que não é aceito pelos adultos.

Ou mesmo, a raiva emerge na descrição da falta de envolvimento de outros familiares.

Olha eu estou notando que eles nem estão aí. Eu estou vendo uma situação, que sou obrigada a chamar meus irmãos, tudo, e tomar uma providência(...). Vocês pensam que é fácil ficar com a mãe o dia todo? Ela dizendo aquelas coisas, que não tem nada a ver com a vida, assim, porque é uma coisa, assim distante e toda vida ela quer resposta, e a gente está toda a vida naquilo mesmo. (...) É muito fácil vocês virem aqui fazer uma visitinha de mês a mês, às vezes até de dois meses, então, é muito fácil, pelo menos final de semana vocês podiam muito bem me ajudar. (Geovana Brito)

A raiva não está presente entre os filhos de portadores de DA na fase inicial, segundo Meuser & Marwit (2001). A frustração e a raiva tomam lugar entre os filhos na fase intermediária da DA. Entre esposos de portadores a raiva, na fase intermediária, é dirigida para a falta de envolvimento dos filhos como cuidadores colaboradores.

5.3.6.11. Impotência

Alguns falam do sentimento de impotência pelo reconhecimento de que não há o que fazer para mudar a situação. Tal reconhecimento traz implicações no sentido de que o enfrentamento não pode ser centrado no problema, sendo coerente com a realidade enfrentada que de fato não pode ser mudada ou evitada. Portanto, este sentimento é coerente com a situação.

O dia-a-dia tu vê assim, a pessoa se indo aos pouquinhos e tu não pode fazer nada. (...) Eu estou sentindo que acabou, o que a gente tinha que fazer a gente fez até aqui sabe, que agora está só regredindo. (Inácia Campos)

A impotência pode representar o reconhecimento da falta do senso de competência, apontada por Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990) como uma tensão secundária intrapsíquica.

Segundo Meuser & Marwit (2001) a impotência aparece principalmente na fase final da DA. Há luto maior, ao mesmo tempo há certa acomodação ao que não pode ser mudado. O luto é associado à perda de possibilidades de aproveitamento de situações em que o portador ainda estava socialmente vivo, ou seja, período em que participava de atividades sociais que agora não é mais possível.

5.3.6.12. Preocupação

A preocupação acompanha os familiares em todo o processo, marcada por expectativas de piora ou de cuidados que possam ser necessários.

Eu não estou mais conseguindo me afastar dela, eu saio, mas a minha preocupação é com ela, porque eu sei que ela fica me procurando pelos cantos da casa. (Inácia Campos)

Eu me preocupo mais é no futuro, fico pensando de repente ela piorar.

(Luize Cunha)

Sempre preocupada, assim, sempre aquela coisa na cabeça, assim, não parece aquela tensão, tu sai, tu vai pra qualquer lugar, mas tem sempre uma coisa, a cabeça lembrando que tem ela, que eu não posso esquecer. (Petrônea Everling)

5.3.6.13. Expectativas

Os familiares relatam expectativas quanto ao futuro de seus portadores de DA. Na fase média desejam que eles não piores e não esqueçam os filhos.

Na fase moderada há a esperança de que não morram. Na fase severa desejam que não sofram com a consciência de sua demência e não sejam internados em asilos, contrariando a vontade de familiares que os acompanham juntamente. Uma familiar não quer morrer antes do portador para poder acompanhá-lo até a sua morte. Esta familiar teve câncer e no momento da entrevista estava fazendo radioterapia. Na fase profunda também lembram que não gostariam de ver seus portadores asilados. E na fase terminal não querem que sofram mais.

Pelo menos se a gente soubesse que ela sofre com isso parece que seria mais fácil. (Heloísa Camargo)

O meu marido fala muito em de repente, se ela não conhecer ninguém (...) a gente botar ela numa casa tal, e eu, isso é uma coisa que eu não aceito. Eu não comento nada, fico na minha, mas, se eu puder, eu não gostaria de colocar, prefiro que ela fique em casa com a gente. (Luize Cunha)

Eu só peço a Deus pra não deixar eu ir antes dele. (Jéssica Costa)

Meuser & Marwit (2001) também observaram o desejo de que o esposos morram primeiro, entre os esposos de portadores de DA, em fase inicial.

Conforme Bromberg (1996 p. 102), “a qualidade do vínculo estabelecido primariamente determinará, então, os vínculos futuros e os recursos disponíveis para enfrentamento e elaboração de rompimentos e perdas. Isto é muito importante para considerarmos condições de elaboração do luto”.

“De uma perspectiva sistêmica, a perda é considerada como uma transição maior que rompe os padrões de interação do ciclo de vida, e que, portanto, requer uma reorganização familiar e propõe desafios de adaptação compartilhados. O senso de movimento de uma família através do ciclo de vida

pode ficar paralisado ou distorcido depois de uma perda” (McGoldrick & Gerson, 1995).

5.3.7. Impacto da Doença

5.3.7.1. Falta de suporte

O reconhecimento da falta de suporte é marcado na fala dos familiares, principalmente nas fases mais avançadas. Nas fases média e moderada, é referida a falta de apoio para conversar ou dividir o que está acontecendo. Nas fases severa, profunda e terminal alguns familiares referem que se torna mais difícil suportar, sentindo-se “sem chão”, ou mesmo como se estivessem no limite.

Apoio, a gente não tem nenhum... não é tanto apoio de ajudar, é o apoio de conversar, de estar, assim, um pouco mais junto, daí a gente se alivia mais, a gente se sente melhor. (Geovana Brito)

5.3.7.2. Cansaço

O cansaço também está presente em todas as fases da doença, sendo relacionado ao desgaste físico e psicológico gerado pelas necessidades de cuidado diversas e contínuas.

Teve uma época que eu me senti bem cansada, bem estressada, parecia que eu não tinha mais força, eu tinha medo, assim, do anoitecer, que no outro dia tinha a mesma coisa, que no outro dia vai tudo a mesma coisa, não tinha perspectiva nenhuma de melhora. (Petrônea Everling)

Qualquer coisa que eu me canso eu não me sinto bem aí eu digo não vou parar com isso vou descansar, esquecer um pouco se não.

(Geovana Brito)

Meuser & Marwit (2001) afirmam que os filhos de portadores em fase final parecem ter chegado a uma aceitação porque estavam exaustos. Referem o relacionamento como um longo adeus. O cansaço é mais global acompanhado por saudade e pesado vazio.

O cansaço, a depressão, a irritação e a ansiedade são conseqüências do processo de estresse, conforme descreveram Pearlin, Mullan, Semple & Skaff (1990).

5.3.7.3. Depressão

Alguns familiares já sofriam com depressão, sendo esta apresentada em vários membros da mesma família. Neste caso, se observou a manutenção e agravamento do quadro. Um dos familiares apresentou depressão após instalada a demência em um membro de sua família, porém, além desta situação, este familiar também teve câncer entre outras dificuldades.

Todo mundo com depressão na família, até os homens, que não tinham, hoje em dia já estão tendo, então, assim, eles custaram a aceitar aquilo ali e (...) as minhas filhas estão tudo com problema, tão tudo com depressão. (Inácia Campos)

Eu não estou muito bem não, eu estou meio assim, esgotada, cansada, a gente fica meio depressiva, tive que tomar medicação... (Mercedes Domingues)

Na fase intermediária da DA filhos de portadores, que deixam de negar, confrontando-se com a doença tem um aumento da sobrecarga (Meuser & Marwit, 2001).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como pôde ser observado nos resultados desta pesquisa, a proximidade, distância ou conflito familiar anterior à doença é relativa à história de relacionamentos familiares. Esta história influencia diretamente a permanência da família unida, distante ou em conflito na emergência da DA,. Entretanto, a emergência da DA tem um impacto⁹ no relacionamento entre os familiares, que necessariamente se reorganizam em função das demandas de cuidado e do enfrentamento da doença. Desse modo, há mudança dos papéis desempenhados entre aqueles, que mantêm a função de cuidado de seus idosos.

Quanto à dependência dos portadores e envolvimento dos familiares nos cuidados nas fases média e moderada não há muitas diferenças havendo a necessidade de supervisão e orientação em suas atividades cotidianas, o que lhes limita a possibilidade de realizar determinadas atividades e projetos pessoais.

Na fase severa isso se intensifica um pouco mais, pela ampliação da dependência, sendo a supervisão e a orientação intensificadas e outras atividades de cuidado passam a ser realizadas como troca de fraldas. Os familiares limitam-se ainda mais quanto ao desenvolvimento de atividades pessoais independentes do portador.

Na fase profunda o envolvimento em cuidados é maior sendo necessário dar banho, trocar fraldas, vestir, alimentar e deslocar os portadores da DA. Nesta fase a maioria dos familiares conta com apoio de cuidadores formais

⁹ Aqui o termo impacto está sendo utilizado num sentido próximo ao citado no dicionário Aurélio, em que refere como “abalo moral causado nas pessoas por um acontecimento chocante ou impressionante”.

com formação técnica em enfermagem. Mesmo assim, a limitação quanto à participação social é grande. Na fase terminal, como os portadores encontram-se acamados, os cuidados são realizados no leito, eles utilizam sonda vesical e parenteral e são assistidos por técnicos em enfermagem, contratados pelos familiares. Estes sentem-se limitados principalmente quanto à sua privacidade, pela presença de estranhos no convívio familiar por longo tempo durante dia e noite, e estão muito envolvidos com os portadores. Não conseguem se desligar deles.

O enfrentamento parece ser constituído e influenciado por diversos aspectos. O desconhecimento dos familiares a respeito da doença marca sua experiência inicial junto aos portadores, alimentando de certa forma a negação presente, principalmente, nas fases média e moderada da doença. As compreensões da doença parecem conter avaliações fantasiosas sobre a doença, como associa-la à loucura. As crenças, principalmente existenciais, podem representar suporte psicológico diante da natureza incontrolável da DA.

Considerando todo o processo de adoecimento, parece haver mais claramente a negação nas fases iniciais (média e moderada), com sentimentos de pena, frustração das expectativas, culpa, medo, preocupação com mudanças e os cuidados, a raiva e o medo de sofrimento maior. Estes sentimentos também parecem acompanhar o processo de adaptação ou confronto com a realidade, em que os familiares reconhecem a evolução e o declínio da doença e se torna mais evidente nas fases moderada e severa. Na fase moderada há expressões que parecem ser tentativas de conformação à situação. Nas fases profunda e terminal as perdas são mais enfatizadas, pelo estranhamento, distanciamento e agravamento do quadro de seus familiares

portadores, junto aos sentimentos de frustração, impotência. Os familiares de portadores em fase terminal convivem com a dúvida em relação ao momento da morte de seus familiares e relatam, principalmente, tristeza e cansaço.

O relato de cansaço esteve presente em todas as fases da doença. A depressão parece emergir em diversos momentos do acompanhamento dos portadores, principalmente em períodos em que enfrentam mudanças relacionadas ao processo da DA. Entretanto, muitos dos familiares com depressão, já possuíam histórico de depressão anterior à doença.

O grupo de ajuda mútua parece oferecer importante suporte aos familiares, principalmente na fase inicial, contribuindo com informações que facilitam a compreensão do processo de demência e oferecendo apoio psicológico pela constatação de não estarem sozinhos sofrendo com esse problema e proporcionando a oportunidade de trocarem experiências. O grupo também parece importante em momentos específicos do processo, em que emergem crises provocadas pelo aparecimento de sintomas que a família ainda não sabe administrar.

A estruturação de intervenções com familiares, que tenham como foco a informação nas fases iniciais parece ser importante. Nas demais fases é necessário que se organizem intervenções de apoio ao enfrentamento das perdas ao longo do processo de adoecimento dos portadores de DA, como a perda da autonomia e a perda da memória, e para superação do luto antecipatório e pós-morte dos seus familiares. Além disso, há necessidade de apoio para a organização das famílias em torno dos cuidados, considerando a dinâmica familiar, para amenizar a sobrecarga em apenas um dos membros da família.

Os cuidadores formais estavam presentes principalmente nas últimas fases da doença. Quando eram contratados na fase média, moderada e severa da demência não possuíam formação para esse tipo de cuidado. Já os cuidadores contratados nas fases profunda e terminal da doença possuíam curso técnico em enfermagem. A partir desse quadro levanta-se a questão da necessidade de formação dos cuidadores considerando que a cada fase as necessidades de cuidado são distintas e a compreensão dos sintomas se faz necessária. Desse modo, por que os familiares estão contratando profissionais sem formação para esse cuidado? Certamente há vários fatores que interferem nesta escolha. Entre eles podemos citar a falta de profissionais com formação específica para esse cuidado e o custo desses serviços para as famílias que sofrem com os custos de outros serviços, medicação e adaptação do ambiente ao portador.

Diante disso, é necessário apontar a necessidade da capacitação dos cuidadores, pautada principalmente em informações sobre o processo da doença e dos cuidados necessários em cada fase.

Nesse sentido, merece destaque a formação especializada dos profissionais de saúde para atender a esta demanda. Especificamente o psicólogo deve ser capaz de identificar os quadros demenciais, diferenciando-os, e compreender as necessidades emocionais do portador e sua família, para fornecer o apoio necessário em conjunto com os profissionais da saúde.

No programa de saúde da família, para atendimento de atenção primária de saúde, os profissionais precisam conhecer a respeito da DA para facilitar o diagnóstico precoce e fornecer o atendimento necessário.

Além disso, é necessária a criação de alternativas de atendimento público e privado às famílias, que facilite a realização dos cuidados em casa, sem gerar maior ônus financeiro. Tal questão é reforçada por ser a DA um problema de saúde pública.

Aqui sugerimos a criação de centros de atendimento diário de portadores com atividades ocupacionais voltadas para portadores nas fases média, moderada e severa da doença. Serviços de atendimento domiciliar, principalmente, para portadores em fase profunda e terminal. A ampliação dos serviços voltados aos familiares através de grupos de apoio e psicoterapia de apoio individual ou em grupo. E acompanhamento de cuidadores formais e informais de forma contínua, para lidar com as questões que surgem durante o cuidado de portadores de DA em todas as suas fases.

Os resultados dessa pesquisa se mostraram relevantes, especialmente por considerar a dinâmica familiar junto ao processo de enfrentamento, procurando compreender a complexidade demarcada pelas questões abordadas. Vale salientar que este estudo permitiu aprofundar a compreensão do processo de enfrentamento.

O genetograma foi uma ferramenta importante para análise dos dados e permitiu uma compreensão da estrutura e organização da família para os cuidados ao portador, fornecendo uma visualização da família como um todo.

Como é um estudo exploratório, muitas questões de pesquisa se levantam a partir dele. Entre elas destaca-se a necessidade de delimitação do processo de enfrentamento por filhos e esposos diferenciando-os.

Nesta mesma linha de raciocínio, também as questões de gênero relativas ao cuidado de portadores de DA devem ser melhor exploradas. No presente

estudo, a maioria dos sujeitos eram mulheres, que eram treze, enquanto foram entrevistados 15 pessoas. Desse modo, não foi possível observar diferenças marcantes do enfrentamento de mulheres e de homens.

A relação entre o luto antecipatório e o luto após a morte de portadores DA, para os familiares, deveria ser mais explorada, dado que na literatura brasileira não se verificou estudos com esse objetivo. Outra questão diz respeito às crenças dos familiares de portadores da DA que podem influenciar no processo de enfrentamento.

Nesta pesquisa trabalhou-se com familiares de portadores de DA participantes em grupo de ajuda mútua. Desse modo, o processo de enfrentamento destes é influenciado por esse apoio. Para melhor compreender o alcance desse apoio seria importante estudar familiares que não contam com esse tipo de apoio comparando-os com os que fazem uso desse tipo de serviço.

7. REFERÊNCIAS

- Abreu, V. (2004) Tratamento não farmacológico das demências. *Informativo ABRAz*, março/abril, 2, 3.
- Alvarez, A. M. (2001). *Tendo que cuidar: A vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar*. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
- Alvarez, A. M., Gonçalves, L. H. T., Schneider, P. (2002). Grupo de ajuda mútua de familiares de idosos portadores da Doença de Alzheimer e doenças similares do HU/UFSC. *Revista Ciências da Saúde*. Florianópolis, v.21, n.2, jul/dez, 54 – 66.
- Alves, Z. M. M. B. & Silva, M. H. G. F. D. da (1992). Análise qualitativa de dados de entrevista: Uma proposta. *Paidéia*, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, 2, fev/jul, 61-69.
- Almeida, O. P., Nitrini, R. (1995) *Demência*. Porto Alegre: Fundo Editorial Byk, 42.
- Anita Liberalesso Neri & Sueli A. Freire (Orgs.) (2000) *E por falar em boa velhice*. São Paulo: Papirus.
- Anita Liberalesso Neri & Mônica Sanches Yassuda (Orgs.) (2004) *Velhice bem-sucedida: Aspectos afetivos e cognitivos*. São Paulo: Papirus.
- Antoniuzzi, A. S., Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: Uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*. 3 (2), 273-294.
- Aquino, F. T. M. de & Cabral, B. E. da S. (2002) Em: Freitas, E.V. de, Py, Neri, A. L., Cançado, F. A. X., Gorzoni, M. L., Rocha, S. M. da (Orgs.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio De Janeiro: Guanabara/Koogan.
- Ávila, R. (2003) Resultados da reabilitação neuropsicológica em paciente com doença de Alzheimer leve. *Rev. Psiq. Clínica*, 30 (4): 139-146.

- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Trad. Luís A. Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Martins Fontes.
- Bertolucci, P. H. F. (2004) Nova droga para o tratamento da doença de Alzheimer. *Informativo ABRAz*, março/abril, 1-2.
- Bertolucci, P. H. F. (2004) O uso de vitaminas anti-oxidantes na doença de Alzheimer. *Informativo ABRAz*, maio/junho, pp.1-2.
- Bottino, C. M. C., Carvalho, I. A. M., Alvarez, Â. M., Ávila, R., Zukauskas, P. R., Bustamante, S. E. Z., Andrade, F. C., Hototian, S. R., Saffi, F. & Camargo, C. H. P. (2002) Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60 (1): 70-79.
- Bromberg, M. H. P. F. (2000) *A psicoterapia em situações de perdas e luto*. Campinas, SP: Editora Livro Pleno.
- Bruck, S. M. D. (2000). Curso clínico da doença de Alzheimer. Em: Orestes V. Forlenza & Paulo Caramelli, (Edits.) *Neuropsiquiatria geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 119-128.
- Caldas, C. P. (2001). Cuidando do idoso que vivencia uma síndrome demencial: A família como cliente da enfermagem. *Texto e Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 10, n. 2, 68-93, maio/agosto.
- Caldas, C. P. (2002). O idoso em processo de demência: o impacto na família. Em: Maria C. de S. Minayo & Carlos E. A. Coimbra Jr. (Orgs.) *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Canineu, P. R. (2004) Utilização de neurolépticos na doença de Alzheimer. *Informativo ABRAz*, maio/junho, 3.
- Caovilla, V. P. (2000) O papel das associações de familiares e cuidadores de portadores de doença de Alzheimer (DA). Em: Orestes V. Forlenza & Paulo Caramelli, (Orgs.) *Neuropsiquiatria geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 119-128.
- Caramelli, P & Barbosa, M. T. Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência. São Paulo: *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 7-10, 2002.

- Caramelli, P. & Nitrini, R. (1997) Conduta diagnóstica em demência. Em: Forlenza, Orestes V & Almeida, Osvaldo P. *Depressão e demência no idoso: Tratamento psicológico e farmacológico*. São Paulo: Lemos Editorial.
- Caramelli, P. (2003) *Evidências do tratamento de transtorno cognitivo leve*. Trabalho apresentado no VIII Fórum Brasileiro de Neuropsiquiatria Geriátrica. Florianópolis.
- Carter, B., McGoldrick, M. & cols. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para terapia familiar*. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cerqueira, A. T. de A. R. & Oliveira, N. I. L. de (2002) Programa de apoio a cuidadores: Uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, vol. 13, n. 1. São Paulo, 133-150.
- Cervený, C. M. de O., Berthoud, C. M. E. & cols. (1997) *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Chaimowicz, F. (1998). *Os idosos brasileiros no século XXI*. Belo Horizonte: Postgraduate.
- Chaves, M. I. F. (2000). Diagnóstico diferencial das doenças demenciais. Em: Forlenza, O. V. & Caramelli, P. (Edits.) *Neuropsiquiatria geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 119-128.
- Crepaldi, M. A. (1989). *Hospitalização Infantil: Estudo das interações família-equipe hospitalar*. Dissertação de mestrado. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.
- Debert, G. G. (1998) A antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade. Em: Barros, M. M. L. de (Org.) *Velhice ou terceira idade?* Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas.
- DSM-IV – *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. (1995) trad. Dayse Batista; 4 ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ferreira, A. B. de H. (1986) Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa. 2 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

- Fierro, A. & Jiménez, A. (1999) Eventos estresantes y afrontamiento em el dominio familiar: construcción conceptual y aproximación empírica. Em: Buendía, J. (org.) *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Fortuna, S. M. C. B. (2000) *Terapias expressivas, demência de Alzheimer e qualidade de vida: Uma compreensão junguiana*. Dissertação de mestrado. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.
- Garrido, R. P. (2001) *Impacto em cuidadores informais de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico da cidade de São Paulo*. Dissertação de mestrado. Universidade de São Paulo.
- Garrido, R. & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: Impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57 (2-B), 427-434.
- Giglione, R. & Matalon, B. (1993) Como inquirir? As entrevistas. Em: O *Inquérito: Teoria e prática*. Oeiras: Celta.
- Gignac, M. A. M. & Gottlieb, B. H. (1996). Caregivers' appraisals of efficacy in coping with dementia. *Psychology and Aging*. Vol. 11, N. 2, 214-225.
- Goldstein, Lucila L. (1995). Stress e coping na vida adulta e na velhice. Em: Anita Liberalesso Neri (org.), *Psicologia do envelhecimento*. Campinas: Papirus.
- Gonzalez Rey, F.(1997) Psicologia e saúde: desafios atuais. *Psicologia Reflexão e Crítica*. Vol. 10 n.2, Porto Alegre, 275-288.
- Gonzalez-Rey, F. (1999) La configuración subjetiva del distress familiar Em: José Buendía (org.) *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Guedes, S. L. (2000) A concepção sobre a família na geriatria e na gerontologia brasileiras: ecos dos dilemas da multidisciplinaridade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 15, n. 43, junho, 69-82.

- Kaplan, H. I., Sadock, B. J. & Grebb, J. A. (1997) *Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica*. 7. ed. Porto Alegre: Editora Artmed.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Levy, J. A & Mendonça, L. de I. (2000). Envelhecimento cerebral. Demência. Em: Thomaz, E. C.F & Papaléo, M. N. *Geriatrics: Fundamentos, clínica e terapêutica*. São Paulo: Editora Atheneu, 2000.
- Lopes, M. A. & Bottino, C. M. C. (2002). Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. 60 (1), 61-69.
- Loureiro, A. M. L. (1998). *A velhice, o tempo e a morte: Subsídios para possíveis avanços do estudo*. Brasília: Editora Universidade de Brasília.
- Marques, P. R. de B. (1997). *Demência tipo Alzheimer: diagnóstico, tratamento e aspectos sociais*. Recife.
- Mazo, G. Z., Lopes, M. A. & Benedetti, T. B. (2001). *Atividade física e o idoso: Concepção gerontológica*. Porto Alegre: Sulina.
- McGoldrick, M. & Gerson, R. (1995). Genetogramas e o ciclo de vida familiar. Em: Carter, B., McGoldrick, M. & cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mendes, P. B. M. T. (1998). Cuidadores: Heróis anônimos do cotidiano. Em: Karsch, U. M. S. (Org.) *Envelhecimento com dependência: Revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, pp. 171-197.
- Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001) A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, vol.41, n. 5, 658-670.
- Minuchin, S. (1982) *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Minayo, M. C. de S. & Sanches, O. (1993) Quantitativo-qualitativo: Oposição ou complementaridade? *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/set.
- Morris, J. (1993) The Clinical Demential Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, v.43, 2412-2414.
- Neder. (2004) Em: Sílvia Manoug Kaloustian (Org.) *Família brasileira: A base de tudo*. 6 ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF.
- Neri, A. L. (1993). Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. Em: Neri, A. L. (Org.) *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas, SP: Papirus.
- Neri, A. L. (Org.), (1995). *Psicologia do envelhecimento*. Campinas: Papirus.
- Neri, A. L. & cols. (1999). *Velhice e sociedade*. Campinas: Papirus.
- Neri, A. L. (2002a) Teorias psicológicas do envelhecimento. Em: E.V. de Freitas; L. Py; A. L. Neri; F. A. X. Cançado; M. L. Gorzoni; S. M. da Rocha (Orgs.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio De Janeiro: Guanabara/Koogan.
- Neri, A. L. (2002b) O bem-estar do cuidador: Aspectos psicossociais. Em: E.V. de Freitas; L. Py; A. L. Neri; F. A. X. Cançado; M. L. Gorzoni; S. M. da Rocha (Orgs.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio De Janeiro: Guanabara/Koogan.
- Nitrini, R. (2000). Epidemiologia da doença de Alzheimer. Em: Forlenza, O. V. & Caramelli, P. (Edits.) *Neuropsiquiatria geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 23-33.
- Nitrini, R. (2001). *Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer*. Anais do 2º Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia.
- Pascoal, S.M.P. *Qualidade de Vida do Idoso: Elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. São Paulo, 2000. 252p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

- Pires, J. C. (1998) *De profundis, valsa lenta*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Rockwell, E. (1989). Etnografia e teoria na pesquisa educacional. Em: Ezpeleta, J. & Rockwell, E. *Pesquisa Participante*. Traduzido por Francisco Salatiel de Alencar Barbosa. 2 ed., São Paulo: Autores Associados, 31-54.
- Rolland, J. M. D. (1995). Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. Em: B. Carter & M. McGoldrick. (Orgs). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Roth, D. L. & Haley, W. E. (2001). Latent growth models of the longitudinal effects of dementia caregiving: A comparison of african american and white family caregivers. *Psychology and Aging*. Vol. 16, N. 3, 427-436.
- Ruschel, Â. E. & Castro, O., P. de (1998) O vínculo intergeracional: o velho, o jovem e o poder. *Psicologia Reflexão e Crítica*, v. 11, n. 3, Porto Alegre, 523-539.
- shaw.medlib.iupui.edu/neuro/programs/ad_prg.html acesso em: 26/10/2004.
- Santos, S. M. A. dos (2003) *Idosos, família e cultura: Um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas, SP: Editora Alínea.
- Samara, E. de M. (2002) O que mudou na família brasileira? (Da colônia à atualidade). *Psicologia USP*, 13 (2), São Paulo, 27-48.
- Scazufca, M. (2000). Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de saúde. Em: Forlenza, O. V. & Caramelli, P. (Edits.) *Neuropsiquiatria geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 577-586.
- Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T. & Zannon, C. M.L. da C. (2001). Análise fatorial de uma medida de Estratégias de Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Vol 17 n. 3, set-dez, 225-234.
- Selye, H. (1959). *Stress: A tensão da vida*. Trad. Frederico Branco. São Paulo: IBRASA.
- Shaw, W. S, Patterson, T. L.; Semple, S., Grant, I., Yu, E. S. H., Zhang, M. Y., He, Y. & Wu, W. Y. (1997) A cross-cultural validation of coping strategies and

their associations with caregiving distress. *The Gerontologist*, vol. 37, n. 4, 490-504.

Silva, D. W. da (2001) *Estudo das características demográficas e clínicas da demência no ambulatório de neurologia do hospital de Clínicas da UNICAMP*. Campinas, SP. Dissertação (mestrado). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.

Sluzki, C. E. (1997) *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Sommerhalder, S. (2001) *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Campinas, SP. Dissertação (mestrado). Universidade Estadual de Campinas.

Veras, R. (1999). *Terceira idade: Alternativas para uma sociedade em transição*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: UERJ, UNATI.

Veras, R. (2000). Epidemiologia do envelhecimento na América Latina. Em: Orestes V. Forlenza & Paulo Caramelli, (Orgs.) *Neuropsiquiatria geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 7-21.

Vieira, E. B. & R., Luiz R. (1996) *Manual de gerontologia: Um guia teórico prático para profissionais, cuidadores e familiares*. São Paulo: Editora Revinter.

Walsh, A. (1995). A família no estágio tardio da vida. Em: Carter, B., McGoldrick, M. & cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Zarit, S. H.; Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.

Zimmerman, D. (2001) *Vocabulário contemporâneo de psicanálise*. Porto Alegre: ARTMED Editora.

Zinker, J. C. (2001). *A busca da elegância em psicoterapia: Uma abordagem gestáltica com casais, famílias e sistemas íntimos*. São Paulo: Summus.

www.mc.vanderbilt.edu/reporter/%3FShow%3DShow%26ShowIssue acesso
em: 26/11/2004.

APÊNDICE 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ESTUDO PRELIMINAR

Meu nome é Priscila Schneider e estou desenvolvendo a pesquisa **O enfrentamento do processo de demência de idosos portadores da doença de Alzheimer pelos familiares**, com o objetivo de Investigar como os familiares cuidadores principais enfrentam o processo de demência dos idosos portadores da Doença de Alzheimer. Este estudo preliminar é necessário para fornecer subsídios para delimitação das questões de pesquisa e para elaboração do roteiro de entrevista com os participantes do estudo principal, a fim de aprofundar o conhecimento a respeito do enfrentamento dos familiares sobre o processo que vivenciam junto aos seus entes portadores da doença de Alzheimer. Para tanto, serão gravadas as reuniões do Grupo de Ajuda Mútua em fitas cassete, não oferecendo riscos ou desconfortos aos participantes. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato pelo telefone 2330481. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais (ou material coletado) e só serão utilizados neste trabalho.

Assinatura _____

Orientador _____

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____ fui esclarecido sobre a pesquisa **“O enfrentamento do processo de demência de idosos portadores da doença de Alzheimer pelos familiares cuidadores”** e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, ____ de _____ de 2003.

Assinatura: _____ RG: _____

APÊNDICE 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Escolaridade:

Profissão/ocupação:

Religião:

Parentesco com o portador:

Pessoas que vivem no mesmo domicílio:

Onde residem os outros familiares:

Sobre a doença e sua evolução

1. Como era seu relacionamento com ele(a) antes da doença?
2. Há quanto tempo está doente?
3. Como perceberam os sintomas?
4. Como foi a reação da família com a comunicação do diagnóstico? (qual foi o efeito do diagnóstico para cada uma das pessoas da família).
5. Como você e sua família entendem (o que ele(a) apresenta) a doença?
6. Como foi o desenvolvimento da doença? (percepções e sentimentos ao longo da evolução)
7. Como é o seu relacionamento com ele hoje?
8. Que expectativas você tem sobre o futuro de seu familiar?

Sobre a tarefa de cuidar

9. Hoje, que tipo de cuidados ele necessita?
10. Quem se responsabilizou pelos cuidados? (Quem levava no médico? Que tipo de trabalho dava?).
11. Alguém lhe ajuda a cuidar dele(a)? Em quê?
12. Que recursos (médicos, sociais e espirituais) você e sua família dispõem para o cuidado dele(a)? Como esses recursos lhe auxiliam?

13. Que dificuldades existem no cuidado de seu familiar?
14. Que facilidades existem no cuidado de seu familiar?
15. Como você se sente em relação à tarefa de cuidar?
16. Como você se sente sendo responsável pelo cuidado?
17. Como está sua saúde?

APÊNDICE 3

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Priscila Schneider e estou desenvolvendo a pesquisa **O ENFRENTAMENTO DO PROCESSO DE DEMÊNCIA DE IDOSOS PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER PELOS FAMILIARES**, com o objetivo de Investigar como os familiares cuidadores principais enfrentam o processo de demência dos idosos portadores da Doença de Alzheimer. Este estudo é necessário aprofundar o conhecimento a respeito do enfrentamento dos familiares sobre o processo que vivenciam junto aos seus entes portadores da doença de Alzheimer, e será realizada uma entrevista com gravação em fita cassete, que não oferecerá riscos, mas propiciará p contato com lembranças referentes a relação com o familiar portador da doença de Alzheimer. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato pelo telefone 2330481. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho.

Assinatura _____

Orientador _____

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____ fui esclarecido sobre a pesquisa **O ENFRENTAMENTO DO PROCESSO DE DEMÊNCIA DE IDOSOS PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER PELOS FAMILIARES** e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, _____ de _____ de 2003.

Assinatura: _____ RG: _____

ANEXO 1

O DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental*, 1995, p.139) estabelece como critérios diagnósticos para Demência do Tipo Alzheimer:

- A. “Desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos manifestos tanto por:
 - (1) comprometimento da memória (capacidade prejudicada de aprender novas informações ou recordar informações anteriormente aprendidas)
 - (2) uma (ou mais) das seguintes perturbações cognitivas:
 - (a) afasia (perturbação da linguagem)
 - (b) apraxia (capacidade prejudicada de executar atividades motoras, apesar de um funcionamento sensorial intacto)
 - (c) agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos, apesar de um funcionamento sensorial intacto)
 - (d) perturbação do funcionamento executivo (isto é, planejamento, organização, seqüenciamento, abstração)
 - B. Os déficits cognitivos nos Critérios A1 e A2 causam, cada qual, prejuízo significativo no funcionamento social ou ocupacional e representam um declínio significativo em relação a um nível anteriormente superior de funcionamento.
 - C. O curso caracteriza-se por um início gradual e um declínio cognitivo contínuo.
 - D. Os déficits cognitivos nos Critérios A1 e A2 não se devem a quaisquer dos seguintes fatores:
 - (1) Outras condições do sistema nervoso central que causam déficits progressivos na memória e cognição (por ex., doença cerebrovascular, doença de Parkinson, doença de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia de pressão normal, tumor cerebral)
 - (2) Condições sistêmicas que comprovadamente causam demência (por ex., hipotireoidismo, deficiência de vitamina B12 ou ácido fólico, deficiência de niacina, hipercalcemia, neosífilis, infecção com HIV)
 - (3) Condições induzidas por substâncias
 - E. Os déficits não ocorrem exclusivamente durante o curso de um delirium.
- A perturbação não é melhor explicada por um outro transtorno do Eixo I (por ex., Transtorno Depressivo Maior, Esquizofrenia)“.

Escala Clínica Dementia Rating

	Sem demência	Questionável	Média	Moderada	Severa
Memória	Sem perda de memória ou pequenos e ocasionais esquecimentos	Pequenos mas frequentes esquecimentos Lembrança parcial de acontecimentos, esquecimento benigno.	Moderada perda de memória, mais marcada para acontecimentos recentes, interferindo nas atividades do cotidiano.	Severa perda de memória, lembra-se apenas assuntos interessantes vivenciados, informações novas são rapidamente esquecidas.	Severa perda de memória, somente fragmentos permanecem.
Orientação	Perfeita	Totalmente orientado, exceto por pequenas dificuldades relacionadas com o tempo (horário)	Moderada dificuldade com orientação temporal; orientado com relação ao local do exame; pode haver desorientação geográfica para outros locais.	Severa dificuldade relacionada com o tempo (frequentemente desorientado com relação ao tempo e espaço).	Total desorientação temporal/espacial, reconhece apenas as pessoas mais íntimas.
Julgamento e discernimento	Resolve bem os problemas do cotidiano, bom discernimento	Alguna dificuldade na resolução de problemas, semelhanças e diferenças.	Moderada dificuldade em resolver problemas por si mesmo; dificuldades no discernimento de semelhanças e diferenças.	Importante dificuldade em resolver problemas com independência e discernir entre semelhanças e diferenças, crítica e julgamento comprometidos.	Incapaz de resolver problemas.
Participação social	Independência no desempenho profissional, nas compras, finanças e atividades sociais.	Algumas dificuldades nessas atividades.	Apresenta dependência nessas atividades, apesar de poder participar de algumas, aparenta não apresentar anormalidades à primeira vista.	Sem interesse em manter atividade fora de casa, aparenta estar bem para sair e manter atividades fora de casa.	Apresenta não ter condições de desempenhar atividades fora de casa.
Afazeres domésticos e passatempos	Vive em família, passatempos e interesses intelectuais mantidos.	Vive em família, passatempos e interesse intelectual levemente afetados.	Suave, mas definida dificuldade com as atividades domésticas: deixa de realizar atividades domésticas, abandona as tarefas/passatempos mais difíceis.	Apenas atividades simplificadas, interesses muito restritos.	Atividade doméstica praticamente inexistente.
Cuidados Pessoais	Totalmente capaz e independente.	Totalmente capaz e independente.	Precisa ser incentivado/instruído.	Necessita de assistência para vestir-se e assear-se.	Requer muita ajuda para seus cuidados pessoais, frequentemente incontinente.
Profunda					Terminal
Fala ininteligível, incapaz de seguir instruções simples ou compreender comandos, ocasionalmente reconhece esposa ou cuidador, usa os dedos mais que talheres, requer muita assistência ou treinamento. Capaz de andar poucos passos sem apoio, geralmente restrito à cadeira, raramente fora de casa, movimentos sem objetivos frequentes.					Sem compreensão ou resposta. Sem reconhecimento, precisa ser alimentado, pode ter dificuldade para engolir e/ou necessidade de sonda nasogástrica. Incontinência total. Restrito ao leito, incapaz de sentar ou andar, contraturas.